



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA

Facultad de
ENFERMERÍA

**CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO CON TRATAMIENTO PALIATIVO EN UNA INSTITUCIÓN
PRIVADA – LIMA 2023**

**QUALITY OF LIFE OF THE PRIMARY CAREGIVER OF THE ONCOLOGICAL
PATIENT WITH PALLIATIVE TREATMENT IN A PRIVATE INSTITUTION –
LIMA 2023**

**TRABAJO ACADÉMICO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE SEGUNDA
ESPECIALIDAD PROFESIONAL EN ENFERMERÍA EN CUIDADO
ENFERMERO EN ONCOLOGÍA**

AUTORA

KATERIN DEISY ALVAREZ LEONARDO

ASESORA

DORIS VIOLETA VELASQUEZ CARRANZA DE ANAYA

LIMA - PERÚ

2023

ASESORES DEL TRABAJO ACADÉMICO

ASESORA

Mg. Doris Violeta Velasquez Carranza de Anaya

Departamento Académico de Enfermería

ORCID: 0000-0003-02698353

DEDICATORIA

El presente trabajo está dedicado a mi abuelo y primo quienes partieron hace poco de este mundo terrenal dejando ambos la clara enseñanza de la constancia, fortaleza, convicción y la pasión por el cumplimiento de los anhelos profesionales sin dejar de lado el sentido humano.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco el tiempo, el interés, la paciencia y la orientación constante de mi asesora Mg. Doris Velásquez para la culminación de este proyecto, así como la comprensión y el apoyo incondicional de mi esposo Joseph y mi hijo Santiago.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

Este proyecto de investigación es autofinanciado.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERÉS

Declaro no tener conflicto de interés.

RESULTADO DEL INFORME DE SIMILITUD

CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO CON TRATAMIENTO PALIATIVO EN UNA INSTITUCIÓN PRIVADA - LIMA 2023

INFORME DE ORIGINALIDAD

23% INDICE DE SIMILITUD	22% FUENTES DE INTERNET	7% PUBLICACIONES	12% TRABAJOS DEL ESTUDIANTE
-----------------------------------	-----------------------------------	----------------------------	---------------------------------------

FUENTES PRIMARIAS

1	repositorio.ucv.edu.pe Fuente de Internet	4%
2	repositorio.unsa.edu.pe Fuente de Internet	3%
3	Submitted to Universidad Andina Nestor Caceres Velasquez Trabajo del estudiante	2%
4	core.ac.uk Fuente de Internet	2%
5	Submitted to Universidad Inca Garcilaso de la Vega Trabajo del estudiante	1%
6	riesglobal.wordpress.com Fuente de Internet	1%
7	repositorio.uss.edu.pe Fuente de Internet	1%
8	hdl.handle.net	

TABLA DE CONTENIDOS

	Página
RESUMEN	
1. INTRODUCCIÓN	
1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	1
1.2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	3
1.3. JUSTIFICACIÓN	3
1.4. ANTECEDENTES	5
1.5. BASE TEÓRICA	7
2. OBEJTIVOS	
2.1. OBJETIVO GENERAL	11
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	11
3. MATERIAL Y MÉTODO	
3.1. DISEÑO DEL ESTUDIO	12
3.2. ÁREA DE ESTUDIO	12
3.3. POBLACIÓN Y MUESTRA	12
3.4. CRITERIOS DE SELECCIÓN	13
3.5. DEFINICIÓN OPERACIONAL DE VARIABLES	15
3.6. PROCEDIMIENTOS Y TÉCNICAS	13
3.7. PLAN DE RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS	15
4. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y ADMINISTRATIVAS	
4.1. PRINCIPIOS ÉTICOS	16
4.2. CRONOGRAMA	22
4.3. PRESUPUESTO	23
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	18
ANEXOS	20

RESUMEN

Introducción: Cada año el cáncer suma cifras importantes ello en repuesta de algunos factores como poblaciones en crecimiento, envejecimiento y exposición a factores de riesgo, resaltando el vínculo directo a los estilos de vida. La detección en fases avanzadas exige cuidados paliativos, apareciendo un protagonista necesario y vital el cuidador primario, quien constituye el puente del cuidado. **Objetivo:** determinar la Calidad de vida del cuidador primario de paciente oncológico con tratamiento paliativo en una institución privada – Lima 2023. **Material y Método:** estudio es de **enfoque cuantitativo**, diseño descriptivo y de corte transversal. **Población:** estará constituida por 100 cuidadores primarios de pacientes oncológicos que reciban tratamiento paliativo. **Recolección de datos:** el instrumento a utilizar será el cuestionario de calidad de vida de familiar, elaborado por la Dra. Betty Ferrell, quien determina cuatro dimensiones: física, psicológica, social y espiritual, otorgando valores finales al resultado: buena, regular y deficiente. El presente estudio se realizará considerando los principios éticos. **Plan de análisis:** los datos serán codificados y luego ingresados a una base de datos, en el programa estadístico SPSS versión 22,0 para su análisis e identificar los niveles de calidad de vida.

Palabras Clave: Calidad de vida, cuidador, cuidados paliativos

ABSTRACT

Introduction: Every year cancer adds significant numbers in response to some factors such as growing populations, aging and exposure to risk factors, highlighting the direct link to lifestyles. Detection in advanced stages requires palliative care, with the primary caregiver appearing as a necessary and vital protagonist, who constitutes the bridge of care. Objective: determine the Quality of life of the primary caregiver of cancer patients with palliative treatment in a private institution - Lima 2023. Material and Method: study has a quantitative approach, descriptive and cross-sectional design. Population: will consist of 100 primary caregivers of cancer patients receiving palliative treatment. Data collection: the instrument to be used will be the family's quality of life questionnaire, prepared by Dr. Betty Ferrell, who determines four dimensions: physical, psychological, social and spiritual, giving final values to the result: good, average and poor. This study will be carried out considering ethical principles. Analysis plan: the data will be coded and then entered into a database, in the statistical program SPSS version 22.0 for analysis and identifying quality of life levels.

Keywords: Quality of life, caregiver, palliative care (DeCS).

1. INTRODUCCIÓN

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Calidad de vida, según la OMS: “Es la percepción que tiene el individuo de su situación de vida, dentro del contexto cultural y de valores en los cuales vive, en relación a sus objetivos, expectativas e intereses”(1), por su parte, Betty Ferrell, señalan que *“la calidad de vida de los cuidadores familiares es una evaluación subjetiva de los atributos positivos o negativos de la vida misma; incluye cuatro dominios, que incluyen la salud física, psicológica, social y espiritual”*(2). A nivel de Sudamérica tenemos investigaciones que resaltan, tal como la de Y. Expósito, en cuyo estudio resalta que: Es vital determinar un equilibrio a cada responsable del cuidado a modo de favorecer una mayor calidad de vida en el contexto de la ejecución del mismo. El trabajo con ellos debe ser sostenidos y coordinado, ya que son el principal medio a través del cual el enfermo recibe la asistencia (3). Las revisiones sobre calidad de vida, en general, mantienen una clara inclinación a un enfoque solo a nivel del paciente, el mismo que se encuentra ya atravesando un problema de salud, sin embargo, es preciso preguntarse sobre la calidad de vida de aquellas personas que asumen el cuidado y acompañamiento con inquebrantable dedicación, sobre todo cuando el paciente requiere cuidados paliativos, su labor se torna fundamental, ya que asume la responsabilidad de su paciente y cumple el rol de ser un brazo activo para la ejecución del cuidado de enfermería. Se define como cuidador “a la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general un familiar cercano (esposo (a), hijo(a) o alguien significativo). Su trabajo adquiere gran relevancia, no solo por la atención directa al paciente sino

también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia”, así como la responsabilidad para la toma de decisiones sobre el paciente(3). Por su parte, M. Lipa Mollohuanca define en su estudio al “cuidador primario como la persona que asume la responsabilidad total del proceso del cuidado, siendo generalmente un familiar”(4).

Cuando se habla de cáncer en términos generales, es inherente e inevitable relacionar esta enfermedad con el sufrimiento y la muerte. En tal, sentido se sabe del protagonismo de la familia y su necesidad de participar del cuidado brindando soporte y compañía. La revisión estadística, según GLOBOCAN 2018, sugiere el aumento de 18,1 millones de casos y 9,6 millones de muertes por cáncer, ello en respuesta de algunos factores como poblaciones en crecimiento, envejecimiento y exposición a factores de riesgo, resaltando el vínculo directo a los estilos de vida (5). A nivel de Latinoamérica el cáncer ocupa el tercer lugar de las causas de muerte, según el Registro de Cáncer de Lima Metropolitana, el cáncer significa la primera causa de muerte para personas menores de 70 años, tal como viene aconteciendo en países con mejor crecimiento socioeconómico (6).

En consecuencia y en respuesta al impacto generado en el 2013 la OMS puso en marcha el Plan de Acción Global para la Prevención y el Control de las Enfermedades No Trasmisibles 2013 – 2020, que tuvo como objetivo reducir la mortalidad prematura en el 25% de casos de cáncer y otras enfermedades crónicas. Así mismo, con respecto al tratamiento se sabe que el principal objetivo radica en curar el cáncer o prolongar la vida de forma considerable. Otro objetivo importante consiste en mejorar la calidad de vida del paciente, lo

cual se puede lograr con atención paliativa y apoyo psicológico(7). *En tal sentido, según la OMS, “los Cuidados Paliativos van dirigidos a aliviar el dolor, ayudando a los enfermos a vivir más confortablemente, se trata de una necesidad humanitaria y urgente. Aseverando que dichos cuidados pueden aliviar problemas físicos, psicosociales y espirituales de más del 90% de los pacientes con cáncer avanzado (8).*

Por todo lo expuesto y recogiendo la experiencia cotidiana del contacto con cuidadores de pacientes se puede identificar ciertas inquietudes y algunas quejas como: “mis hermanos no me ayudan” “estoy descuidando a mis hijos” “no tengo ganas de comer” “no duermo hace dos noches” “no quiero perder a mi padre, está muy grave” “me gustaría que ya deje de sufrir”. Comentarios que permiten plantear la siguiente pregunta:

1.1 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuál es la Calidad de vida que tiene el cuidador primario de paciente oncológico con tratamiento Paliativo en ONCOSALUD – Lima 2023?

1.2 JUSTIFICACIÓN

Se justifica la necesidad de investigar sobre el problema ya que la tasa de incidencia y mortalidad de Cáncer es aún considerable, ello tiene como consecuencia el acompañamiento continuo del cuidador primario, involucrando sentimientos, emociones y circunstancias que van a condicionar su calidad de vida, durante este proceso de acompañamiento y cuidado.

Durante la experiencia clínica evidencí que en la fase en la que el paciente requiere cuidados paliativos, el cuidador experimenta largas jornadas en las cuales los pacientes presentan mayor dependencia por el mismo proceso de la enfermedad, visibilizando emociones negativas como, fatiga, resignación y desconsuelo.

Nuestra labor de enfermería permite no solo la interacción con el paciente, sino también con su cuidador, facilitando de este modo su entrenamiento y generando alianzas que van a beneficiar el cuidado del paciente. Así mismo, y por simple analogía, se incrementaría la calidad del cuidado si manejamos aspectos que favorezcan y contribuyan la calidad de vida de quien brinda el cuidado.

Por lo expuesto, y en cumplimiento de nuestra labor preventivo promocional es importante conocer la calidad de vida del cuidador, ya que, es un deber velar no solo por la salud del paciente, sino ir más allá, generando una cultura de prevención, con el fomento de la mejora de la calidad de vida del cuidador primario.

Los resultados de la presente investigación permitirán conocer la realidad de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos, con lo cual se pueden plantear medidas de cuidados en pro de contribuir a la satisfacción de su necesidad física, psicológica, social y espiritual.

1.3 ANTECEDENTES

A nivel Internacional

Chávez V. Ecuador 2020 en su estudio *“Carga y calidad de vida del cuidador informal de pacientes oncológicos en la Fundación jóvenes contra el cáncer”*. Se evaluaron 30 cuidadores informales, de los cuales predomina una sobrecarga leve, presentaron mayor afectación en el dominio de relaciones sociales con una calidad de vida buena”(9).

Bermúdez A. Bocanegra C. 2018 España, en su estudio *“Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado, plantea”* como objetivo, conocer qué hay en la literatura sobre la calidad de vida de los cuidadores primarios en cáncer avanzado, los perfiles de estos cuidadores, los aspectos físicos y psicológicos de los cuidadores, el tipo de atención brindada y las intervenciones de los cuidadores, como medidas de apoyo y prevención. El método fue una revisión bibliográfica en bases de datos científicas, resultando en una selección de 49 artículos que identificaron la sobrecarga provocada por la falta de información y recursos para los cuidadores, reduciendo su calidad de vida, y concluyó: En la etapa más difícil, la calidad de vida del cuidador principal se ve muy afectado. Enfermería dispone de las herramientas necesarias para detectar esta sobrecarga y dar apoyo a los cuidadores.”(10).

Expósito M. Colombia 2018 en su estudio *“Calidad de vida de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado”*. Los resultados evidenciaron. Las dimensiones señaladas como más afectadas fueron *apariencia, estado de ánimo/conducta, síntomas, autocuidado, descanso, elementos de vida, relaciones sociales y satisfacción con los preparados recibidos. En la mayoría de los casos, el cuidador es una mujer, mamá o hermana. Un 65,27% de los cuidadores refirió sentir satisfacción con su vida en el momento del estudio, siendo este, el indicador global de calidad de vida según la escala utilizada”(3).*

A nivel Nacional

Lipa M. Arequipa 2017 en su estudio *“Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento. Servicio de Oncología, Hospital III Goyeneche”*. Estudio descriptivo, de diseño transversal y relacionado, con una muestra de 121 cuidadores familiares, el 67,8% se confirmaron al evaluar la sobrecarga, de los cuales el 46,3% tenían sobrecarga severa. En cuanto a la calidad de vida global, el 81% es normal. En cuanto a las dimensiones de sobrecarga y calidad de vida, existe una relación inversa entre el bienestar físico, psicológico y social, es decir, a mayor sobrecarga, menor calidad de vida, mientras que el bienestar espiritual se asocia con una mejor calidad de vida.” (4).

Ramos C. Huánuco 2016 en su estudio *“Calidad de vida de los familiares cuidadores de paciente con cáncer terminal, usuarios del programa de atención*

domiciliaria de salud”, se realizó un estudio descriptivo simple de 41 cuidadores familiares mediante una encuesta “sociodemográfica y una escala de calidad de vida a partir de la recolección de datos. Se determinó que un 82,9% de los cuidadores domiciliarios tenían una calidad de vida normal, lo que sugiere que los cuidadores domiciliarios de pacientes oncológicos terminales usuarios del Plan Salud Domiciliario de Huánuco tenían una calidad de vida normal” (11).

1.5.BASE TEORICA

La OMS con respecto a la definición de calidad de vida respalda una conceptualización multidimensional, determinada por la percepción (1).

Según Ferrel B. y col.1996 “La calidad de vida de los cuidadores familiares es una evaluación subjetiva de los atributos positivos o negativos de la vida misma; incluye cuatro dominios, que incluyen la salud física, psicológica, social y espiritual. La aptitud física incluye la capacidad funcional y la aptitud general. La mente contiene sentimientos de control, depresión, miedo y alegría”. “La sociedad se enfoca en los componentes interconectados de la calidad de vida, incluido el estrés familiar, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual. Temas de bienestar espiritual, significado y propósito en la vida, esperanza, incertidumbre y trascendencia”(12).

La Dimensión Física, “Se define como la salud física general y los síntomas que incluyen fatiga, trastornos del sueño, funcionamiento, náuseas,

cambios en el apetito, estreñimiento, dolor y malestar” (13). De acuerdo a lo revisado, se evidencia que es la dimensión con mayor afección, esto sobre todo si la dependencia del paciente es total.

La dimensión Psicológica Considera el estado emocional y cognitivo del cuidador mientras completa el proceso de cuidado. Esta responsabilidad se entiende como la exposición a la incertidumbre, la culpa, el cansancio, la ira, el dolor y la soledad, ya que asumir la responsabilidad y el compromiso retrasa las emociones, lo que puede conducir al daño de su salud emocional.

“Los cambios en estas dimensiones psicológicas pueden aumentar cuando los cuidadores trabajan durante más de tres meses, ya que dedican gran parte de su tiempo al cuidado hasta el punto de centrarse casi exclusivamente en las necesidades del cuidador. Cuidadores, pacientes, independientemente de ellos mismos” (4).

La dimensión social depende de las relaciones interpersonales, el desempeño de los roles sociales y la necesidad de apoyo social y familiar. Las consecuencias de dedicar tiempo al cuidado determinan evitar y retrasar las relaciones con los demás. pudiendo incluso afectar la dinámica familiar, su rol laboral y social(13).

Con respecto a la Dimensión espiritual se tiene que: “El bienestar espiritual constituye un sentido de acontecimiento, incertidumbre, esperanza, creencia religiosa o trascendencia”. Para Barrera, Pinto y otros, los valores espirituales constituyen un apoyo en situaciones difíciles porque brindan orientación y sentido, dando al cuidador un cambio

positivo de compromiso y responsabilidad con los demás, además de sentirse útil y leal a las creencias religiosas y culturales, considerando el bienestar del cuidador y esperando la recuperación de la familia”(13).

Persona que se responsabiliza del cuidado y asistencia a un paciente en un ámbito ambulatorio. Con el objetivo de cubrir necesidades, limitaciones del paciente, considerando, por ello también, aspectos del tratamiento general y procedimientos para la toma de decisiones (14).

Organización Mundial de la Salud (OMS) conceptualizó al cuidador principal como una persona en el entorno del paciente que voluntariamente asume un rol de responsabilidad por el paciente y, como tal, debe directa o indirectamente tomar decisiones sobre el cuidado de la salud y satisfacer sus necesidades básicas (1).

“Por lo general, es un miembro de la familia inmediata del paciente. Se caracteriza por la falta de formación específica para desempeñar las tareas de enfermería, la falta de retribución económica por el trabajo realizado, un alto nivel de compromiso con la tarea y un alto nivel de afecto y responsabilidad. Los cuidadores domiciliarios suelen prestar asistencia sin límites de tiempo”, en caso de evolución de la enfermedad, la dependencia se puede incrementar requiriendo una asistencia y cuidados las 24 horas los 365 días del año, con una media de cuidados de más de cinco años”(4). Por su parte un cuidador familiar secundario es, “representado por la persona que apoya al cuidador primario de forma activa como apoyo para la

realización de algunas actividades, así como el soporte emocional (4).

Finalmente, el cuidador formal está definido como:

“La persona o grupo de personas con formación técnica y académica para el cuidado del paciente, que perciben un incentivo económico por realizar dicho cuidado” (4).

“Los cuidados paliativos son una forma de mejorar la calidad de vida cuando los pacientes y sus seres queridos enfrentan problemas de salud que amenazan su vida. Previenen y alivian el dolor, ya sea físico, psicológico o espiritual”(8). Por tanto, los cuidados paliativos definen el derecho a la salud y ayudan a controlar los síntomas de enfermedades crónicas y degenerativas como el cáncer a través de la acción de equipos multidisciplinarios. Para asegurar la calidad de vida del paciente de forma recurrente, es necesario el manejo de síntomas como dolor, náuseas y ahogo en la atención oncológica. El principal aliado y ejecutor es el acto del cuidador principal.

2. OBJETIVOS

2.1.OBJETIVO PRINCIPAL

- Determinar la Calidad de vida del cuidador primario de paciente oncológico con tratamiento paliativo en la Clínica Oncosalud – Lima 2023.

2.2.OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar la Calidad de vida del cuidador primario de paciente oncológico con tratamiento paliativo en la dimensión física.
- Identificar la Calidad de vida del cuidador primario de paciente oncológico con tratamiento paliativo en la dimensión psicológica.
- Identificar la Calidad de vida del cuidador primario de paciente oncológico con tratamiento paliativo en la dimensión social.
- Identificar la Calidad de vida del cuidador primario de paciente oncológico con tratamiento paliativo en la dimensión espiritual.

3. MATERIALES Y MÉTODOS

3.1. DISEÑO DE ESTUDIO

El presente estudio es de tipo cuantitativo porque se le asignará un valor numérico a la variable, método descriptivo de corte transversal, va obtén permitir la obtención de datos en un tiempo y espacio determinados (17). De esta manera, estimar la magnitud y distribución de las características de las variables en estudio.

ÁREA DE ESTUDIO

El estudio se realizará en el área de cuidados paliativos de la Clínica Oncosalud, ubicada en la cuadra 2 de la avenida Guardia Civil – San Borja. Brinda atención especializada a través de sus diferentes sedes tanto hospitalaria como ambulatoria. El servicio de Cuidados Paliativos está conformado por: 16 enfermeras, dentro de la cuales se considera a la Enfermera jefe del servicio, 65 técnicos de enfermería, 12 médicos, también considerando al médico jefe del servicio, 1 psicólogo y 1 asistente social. Se realizan de 100 a 150 atenciones mensuales.

POBLACIÓN DE ESTUDIO

La población estará conformada por 100 cuidadores primarios, del área de Cuidados Paliativos de la Clínica Oncosalud de sede San Borja.

Unidad de análisis: El cuidador primario de paciente oncológico con tratamiento paliativo de una institución privada de San Borja.

3.4. CRITERIOS DE SELECCIÓN

Criterios de Inclusión

- Cuidadores primarios de ambos sexos.
- Mayores de 18 años.
- Que acepten participar del estudio.

Criterios de Exclusión

- Cuidadores que se nieguen a participar del estudio
- Que no asistan a la institución el día del recojo de datos.

3.5. PROCEDIMIENTOS Y TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

3.6.1. Técnica de recolección de datos

Para la obtención de datos sobre la variable de estudio se utilizará como técnica un cuestionario. El mismo que será entregado a los cuidadores que asistan junto a los pacientes a su cargo, para recibir atención en el tópico de cuidados paliativos según su programación, por tanto, la entrega del consentimiento informado y la encuesta se realizará en el tópico del servicio, culminada la atención del paciente.

3.6.2. Instrumento

El instrumento fue elaborado por Betty Ferrell, quienes, en su búsqueda de medir la calidad de vida, plantearon dos versiones (paciente y cuidador). El mismo se dirigió inicialmente a pacientes que habría superado el cáncer, información obtenida luego de realizar algunas investigaciones cualitativas. En

1994 fue validado por primera vez en un estudio realizado en cuidadores de pacientes con cáncer terminal; años más tarde, en el 2016 se determinó su confiabilidad a través del coeficiente de confiabilidad de Kuder Richardson KR-20, logrando un valor de 0,92 lo cual demuestra que el instrumento presenta un alto nivel de confiabilidad, permitiendo la validación de su uso. Para su futura ejecución se sugiera una nueva validación.

El instrumento está constituido por 30 ítems clasificados en 4 dimensiones: bienestar físico, psicológico, social y espiritual. Cada ítem cuenta con un enunciado de respuesta politómica (7).

Valoración de los ítems:

Deficiente	1 - 2 puntos
Regular	3 puntos
Buena	4 puntos

Calificación global

Deficiente calidad de vida	30 - 60 puntos
Regular calidad de vida	61 - 90 puntos
Buena calidad de vida	91 - 120 puntos

Calificación por Dimensiones

Dimensión Física		
Deficiente calidad de vida	5 - 10 puntos	Enunciados: 1,2,3,4 y 5
Regular calidad de vida	11 - 10 puntos	
Buena calidad de vida	16- 20 puntos	

Dimensión Psicológica		
Deficiente calidad de vida	12 -24 puntos	Enunciados: 6,7,8,9,10,11,12,13,14,15,16 y 17
Regular calidad de vida	25 - 36 puntos	
Buena calidad de vida	37 - 48 puntos	
Dimensión Social		
Deficiente calidad de vida	7 - 14 puntos	Enunciados: 18,19,20,21,22,23 y 24
Regular calidad de vida	15 - 21 puntos	
Buena calidad de vida	22 - 28 puntos	
Dimensión Espiritual		
Deficiente calidad de vida	6 - 12 puntos	Enunciados: 25,26,27,28,29 y 30
Regular calidad de vida	13 - 18 puntos	
Buena calidad de vida	19 - 24 puntos	

3.6.PLAN DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

- Luego de obtener la autorización del comité de ética de la UPCH y de la Clínica Oncosalud.
- Se realizarán las coordinaciones con la jefatura médica y de enfermería del Servicio de Cuidados paliativos, para informarle el objetivo de la investigación, la forma de recojo de datos y establecer el cronograma de la aplicación del instrumento.
- Se facilitará información personalizada sobre el objetivo, metodología y consideraciones éticas.
- Se entregará la hoja de consentimiento informado a los cuidadores primarios que deseen participar de forma voluntaria en el estudio.

- La investigadora aplicará el cuestionario de 20 minutos de duración en promedio.
- Se mantendrá la confidencialidad de los datos.

3.7.PLAN DE TABULACIÓN DE DATOS Y ANÁLISIS DE DATOS

Los datos serán codificados y luego ingresados a una base de datos, creada en el programa estadístico SPSS versión 22,0 para su análisis e identificar los niveles de calidad de vida.

4. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y ADMINISTRATIVAS

4.1. Principios éticos

El principio de **Autonomía** determina que los participantes del estudio puedan elegir de forma libre si participan o no del estudio, así mismo deberán firmar la hoja de consentimiento informado, donde se le brinda información necesaria a los participantes a fin de tomar una decisión razonada acerca de los posibles beneficios de su participación sin ningún tipo de coacción.

En el principio de **no Maleficencia** se garantizará el respeto por la integridad física y moral de los participantes del estudio ya que la aplicación del cuestionario no generará daño alguno.

El principio de **Beneficencia** permite contribuir con el autocuidado y las prácticas saludables de los cuidadores primarios, logrando el objetivo de prevenir posibles enfermedades.

Con respecto al principio de **Justicia**, la recolección de datos se manejará con absoluta confidencialidad y únicamente serán utilizados en la presente investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cardona-Arias JA, Higuera-Gutiérrez LF. Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. *Rev Cuba Salud Publica*. 2014;40(2):175–89.
2. Investigaci CDE. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Av enferm*. 2010;28(1):116–28.
3. Expósito Concepción M, Díaz Más D. Calidad de vida de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado / Quality of life in primary caregivers of women with advanced breast cancer. *Rev la Fac Ciencias la Salud Univ Carabobo*. 2018;22:9–13.
4. Lipa Mollohuanca MC. Sobre carga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento. Servicio de Oncología, Hospital III Goyeneche, Arequipa 2017 [Internet]. 2017. Available from: <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/5145/ENlimomc.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
5. OPS/OMS. control prevención no transmisibles en las Americas enfermedades [Internet]. 2019. 24–27 p. Available from: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2015/plan-accion-prevencion-control-ent-americas.pdf>
6. National Institute of Nursing Research. Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos. Datos y cifras. 2018. 2018.
7. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin*. 2018;68:394–424.
8. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Registro de cáncer de lima metropolitana. Registro de Cáncer de Lima Metropolitana. 2016.
9. Puerto Pedraza HM. Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev Cuid* [Internet]. 2015;6(2):1029–40. Available from: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.154><http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.154>
10. Liliana C, Ciro E. Percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer. 2012;30(3):1–10.
11. Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Glob*. 2011;10(22):1–13.
12. Enfermería DE, Domiciliaria A, Huánuco DES. Universidad de huánuco. 2016.

13. Poulin C, Gouliquer L, McCutcheon J. Violating Gender Norms in the Canadian Military: the Experiences of Gay and Lesbian Soldiers. *Sex Res Soc Policy*. 2018;15(1):60–73.
14. Pinzón EA, Carrillo GM. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2016;34(2).
15. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo GM, Chaparro L. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia. 2010.
16. Naranjo Hernande Y, Concepción Pacheco JA, Rodríguez Larreynaga M. The self-care deficit nursing theory: Dorothea Elizabeth Orem. *Gac Médica Espirituana*. 2017;19(3).
17. SANCHEZ FLORES, Fabio Anselmo. Fundamentos epistémicos de la investigación cualitativa y cuantitativa: consensos y disensos. *Rev. Digit. Invest. Docencia Univ*. [online]. 2019, vol.13, n.1, pp.102-122. ISSN 2223-2516. <http://dx.doi.org/10.19083/ridu.2019.644>.

ANEXO

CUADRO DE OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADOR	VALOR FINAL
Calidad de vida del cuidador primario de paciente oncológico con tratamiento paliativo.	Es la percepción que tiene el individuo de su situación de vida, dentro del contexto cultural y de valores en los cuales vive, en relación a sus objetivos, expectativas e intereses.	Dimensión Física	Es la percepción que el cuidador primario tiene de su salud física en general y las alteraciones orgánicas que presenta.	Cansancio Alteraciones del sueño Alteraciones en el Apetito Dolor	Mala calidad de vida: 30 -60 pts. Calidad de vida regular:61 – 90pts Buena calidad de vida: 91-120pts
		Dimensión Psicológica	Es la percepción que el cuidador primario tiene de su salud emocional ya que surgen sentimientos de aflicción y angustia.	Tristeza Satisfacción personal Concentración Autoestima Depresión Miedo	Mala calidad de vida: 30 -60 pts. Calidad de vida regular:61 – 90pts Buena calidad de vida: 91-120pts

		Dimensión Social	Es la percepción que tiene el cuidador primario de sus relaciones interpersonales en la sociedad.	Apoyo familiar Empleo Relaciones personales Sexualidad Aislamiento	Mala calidad de vida: 30 -60 pts. Calidad de vida regular:61 – 90pts Buena calidad de vida: 91-120pts
		Dimensión Espiritual	Es la percepción que el cuidador primario tienen de su valor espiritual para mantener la esperanza, aferrándose a sus creencias religiosas y culturales.	Religiosidad Creencias y costumbres Sentimiento de incertidumbre Sentimiento de esperanza	Mala calidad de vida: 30 -60 pts. Calidad de vida regular:61 – 90pts Buena calidad de vida: 91-120pts

CRONOGRAMA

2023										
ACTIVIDADES	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SETIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE
Determinación del problema	X	X	X							
Elaboración del proyecto		X	X	X	X	X	X	X	X	X
Asesoría y revisión del proyecto	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Levantamiento de observaciones				X	X	X	X	X	X	X
Presentación del Proyecto							X	X	X	
Aprobación del comité revisor FAEN y CIE						X	X			
Presentación final										X
Entrega de informe final										X

PRESUPUESTO

RECURSOS HUMANOS	
Taller FAEN - UPCH (16 sesiones)	2000.00
Subtotal	
SERVICIOS	
Teléfono	S/.300.00
Internet	S/.300.00
Impresiones	S/.50.00
Electricidad	S/.150.00
Subtotal	S/.800.00
ÚTILES DE ESCRITORIO	
Hojas Bond	S/.40.00
Lapicero	S/.30.00
Usb	S/.50.00
Subtotal	S/.120.00
Otros	S/.500.00
TOTAL GENERAL	S/.1300.00



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Mi nombre es Káterin Alvarez Leonardo, vengo realizando la presente investigación con el objetivo de obtener datos sobre la Calidad de vida del cuidador primario de paciente oncológico con tratamiento paliativo en una institución privada – Lima 2023.

Su participación será anónima y voluntaria, la información obtenida será utilizada con total confidencialidad y solo para este estudio. Se le entregarán dos cuestionarios para recabar información general y específica relacionada a la investigación, para ello contará con 20 minutos para su llenado pudiendo formular preguntas a la investigadora en caso de duda o incomodidad.

Si tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar a la Dra. Frine Samalvides Cuba, presidenta del Comité Institucional de Ética en Investigación de la Universidad Peruana Cayetano Heredia al teléfono 01-3190000 anexo 201355 o al correo electrónico: duict.cieh@oficinas-upch.pe. Una copia de este consentimiento informado le será entregada.

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo de las actividades en las que participaré si decido ingresar al estudio, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento.

DECLARACIÓN Y/O CONSENTIMIENTO

**Nombres y Apellidos
Participante**

Fecha y Hora

**Nombres y Apellidos
Investigador**

Fecha y Hora



--

CUESTIONARIO GENERAL

PRESENTACIÓN:

Buenos días, mi nombre es Káterin Alvarez Leonardo estudiante de la especialidad de Enfermería de Cuidado Oncológico de la Universidad Peruana Cayetano Heredia, me encuentro realizando un estudio con el objetivo de obtener información sobre la **CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTE ONCOLGICO CON TRATAMIENTO PALIATIVO EN LA CLÍNICA ONCOSALUD- AUNA, LIMA – 2021**. Por lo cual solicito responda con total veracidad las siguientes preguntas.

El instrumento es de carácter anónimo y confidencial. Gracias por su participación, los datos obtenidos serán de mucha utilidad para la investigación.

INSTRUCCIONES:

- Lea cuidadosamente cada pregunta que a continuación se presenta y marque con un aspa (X) la respuesta que usted crea conveniente.
- Llenar información solicitada

I. INFORMACIÓN GENERAL

1.-

Edad del cuidador primario:	
-----------------------------	--

2.- Grado de Instrucción:

a)	Sin estudios	
b)	Primaria	
c)	Secundaria	
d)	Superior	

3.- Procedencia:

a)	Costa	
b)	Sierra	
c)	Selva	

4.- Estado civil:

a)	Casado (a)	
b)	Soltero(a)	
c)	Conviviente	
d)	Viudo (a)	
e)	Divorciado(a)	

5.- Ocupación:

a)	Ama de casa	
b)	Trabajador independiente	
c)	Profesional	
d)	Otros	

6.- Parentesco con el paciente:

a)	Mamá	
b)	Papá	
c)	Esposo (a)	
d)	Hermano (a)	
e)	Otros	

7.- Religión:

a)	Católica	
b)	Evangélica	
c)	Testigo de Jehová	
d)	Otros(especifique):	

8.- Tiempo de cuidado

9.- Horas diarias de cuidados

a)	De 0 a 6 meses	
b)	De 7 a 18 meses	
c)	De 19 a 36 meses	
d)	Más de 36 meses	

a)	Menos de 6 horas	
b)	De 6 a 12 horas	
c)	De 12 a 24 horas	



**INSTRUMENTO PARA VALORAR LA CALIDAD DE VIDA
MODIFICADO, EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTE
ONCOLÓGICO CON TRATAMIENTO PALIATIVO**

(AUTOR: Betty Ferrell)

II. INSTRUCCIÓN:

- Lea cuidadosamente cada enunciado que a continuación se presenta y marque con un aspa (X) la respuesta que usted crea conveniente. Las alternativas de respuesta tienen un valor para la calidad de vida de: 4(buena), 3 (regular) y 1,2(deficiente)

N°	AFIRMACIONES	CLASIFICACIÓN			
I. BIENESTAR FÍSICO					
1	¿Con qué frecuencia siente usted fatiga agotamiento desde que se encuentra cuidando a su familiar?	Nunca (4)	A veces (3)	Muchas veces (2)	Siempre (1)
2	Desde que se encuentra cuidando a su familiar ¿Ha presentado usted cambios de apetito o de sus hábitos alimenticios?	Nunca (4)	A veces (3)	Muchas veces (2)	Siempre (1)
3	¿Con que frecuencia ha tenido usted algún tipo de dolor corporal desde que se encuentra cuidando a su familiar?	Nunca (4)	A veces (3)	Muchas veces (2)	Siempre (1)
4	¿Ha tenido usted problemas para dormir o ha experimentado cambios en sus hábitos de sueño desde que se encuentra cuidando a su familiar?	Nunca (4)	A veces (3)	Muchas veces (2)	Siempre (1)
5	¿Cómo calificaría usted su salud física desde que se	Nunca (1)	A veces (2)	Buena (3)	Excelente (4)

	encuentra cuidando a su familiar?				
II. BIENESTAR PSICOLÓGICO					
6	¿Qué tan difícil es para usted lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con cáncer?	No es difícil (4)	Es un poco difícil (3)	Es difícil (2)	Es muy difícil (1)
7	¿Qué percepción tiene usted de su estado de salud actual?	Deficiente estado de salud (1)	Regular estado de salud (2)	Buen estado de salud (3)	Excelente estado de salud (4)
8	Desde que está cuidando a su familiar ¿Con qué frecuencia se ha sentido usted feliz?	Nunca (1)	A veces (2)	Muchas veces (3)	Siempre (4)
9	¿Siente usted que tiene el control de las cosas en su vida?	Nunca (1)	A veces (2)	Muchas veces (3)	Siempre (4)
10	¿Hasta qué punto se siente usted satisfecho con la vida que lleva desde que está cuidando a su familiar con cáncer?	Insatisfecho (1)	Poco satisfecho (2)	Medianamente satisfecho (3)	Muy satisfecho (4)
11	¿Cómo calificaría usted su capacidad para concentrarse o recordar cosas?	Deficiente (1)	Regular (2)	Buena (3)	Excelente (4)
12	¿Qué tan útil se siente usted desde que se encuentra cuidando a su familiar con cáncer?	Totalmente inútil (1)	Algo útil (2)	Útil (3)	Muy útil (4)
13	¿Cuánta aflicción o angustia le causó el diagnóstico de su pariente?	Ninguna (4)	Poca (3)	Mucha (2)	Muchísima (1)
14	¿Cuánta aflicción o angustia, le causan los tratamientos que le brindan a su pariente?	Ninguna (4)	Poca (3)	Mucha (2)	Muchísima (1)
15	¿Cuánta ansiedad o desesperación siente usted desde que se encuentra cuidando a su familiar?	Ninguna (4)	Poca (3)	Mucha (2)	Muchísima (1)
16	¿Con qué frecuencia ha experimentado usted sentimientos de depresión o decaimiento, desde que se enteró del diagnóstico de su familiar?	Nunca (4)	A veces (3)	Muchas veces (2)	Siempre (1)

1 7	¿Tiene usted miedo o temor que se le propague la enfermedad a su familiar?	No tengo temor (4)	Tengo poco temor (3)	Tengo mucho temor (2)	Tengo muchísimo temor (1)
III. BIENESTAR SOCIAL					
1 8	Cuánta aflicción o angustia le ha ocasionado la enfermedad de su pariente?	Ninguna (4)	Poca (3)	Mucha (2)	Muchísima (1)
1 9	¿Considera usted que el nivel de apoyo que recibe de parte de otros familiares y personas, es suficiente para satisfacer sus necesidades?	No es suficiente (1)	Es poco suficiente (2)	Es suficiente (3)	Es muy suficiente (4)
2 0	¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y el tratamiento de su pariente en sus relaciones personales?	Nada (4)	Un poco (3)	Mucho (2)	Muchísimo (1)
2 1	¿Hasta qué punto ha afectado la enfermedad y tratamiento de su pariente en su sexualidad?	Nada (4)	Un poco (3)	Mucho (2)	Muchísimo (1)
2 2	¿Hasta qué punto ha afectado la enfermedad y el tratamiento de su pariente en su empleo?	Nada (4)	Un poco (3)	Mucho (2)	Muchísimo (1)
2 3	¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y el tratamiento de su pariente con las actividades que usted realiza en el hogar?	Nada (4)	Un poco (3)	Mucho (2)	Muchísimo (1)
2 4	¿Cuánto aislamiento le atribuye usted a la enfermedad y tratamiento de su pariente?	Ninguno (4)	Un poco (3)	Mucho (2)	Muchísimo (1)
IV. BIENESTAR ESPIRITUAL					
2 5	¿Considera usted que es suficiente el nivel de apoyo que recibe de sus actividades religiosas, tales como rezar, ir a la iglesia o al templo, para satisfacer sus necesidades de apoyo espiritual en el cuidado de su familiar?	No es suficiente (1)	Es poco suficiente (2)	Es suficiente (3)	Es muy suficiente (4)

2 6	¿Considera usted que es suficiente el nivel de apoyo que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como oración o la meditación para satisfacer sus necesidades de apoyo espiritual?	No es suficiente (1)	Es poco suficiente (2)	Es suficiente (3)	Es muy suficiente (4)
2 7	¿Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su familiar con cáncer?	Nada de incertidumbre (4)	Poca incertidumbre (3)	Algo de incertidumbre (2)	Mucha incertidumbre (1)
2 8	¿Hasta qué punto la enfermedad de su pariente con cáncer ha causado cambios positivos en la vida de usted?	No ha causado ningún cambio positivo (1)	Ha causado pocos cambios positivos (2)	Ha causado varios cambios positivos (3)	Ha causado muchísimos cambios positivos (4)
2 9	¿Con que frecuencia siente usted la sensación que tiene un propósito o misión en cuanto a su vida, o una razón por la cual usted se encuentra vivo?	Nunca (1)	A veces (2)	Muchas veces (3)	Siempre (4)
3 0	¿Cuánta esperanza siente usted respecto al estado de salud de su familiar con cáncer?	Ninguna esperanza (1)	Pocas esperanza (2)	Muchas esperanza (3)	Muchísimas esperanzas (4)