



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA

Trabajo Académico para optar el Título de Especialista en Enfermería en Cuidado
Enfermero en Oncología

**CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE
ONCOPEDIÁTRICO CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA LINFÁTICA
AGUDA, DEL INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS
NOVIEMBRE 2018**

Investigadores

Lic. Enf. Meza Puris, Patricia Milagros

Lic. Enf. Osorio Vega, Jackeline Juliana

Lic. Enf. Yarasca Rojas, Gisella Juana

Asesora

Mg. Inés Silva Mathews

LIMA - PERÚ

2018

Asesora: **Mg. Inés Silva Mathews**

Fecha: 29/08/2018

ÍNDICE

RESUMEN

INTRODUCCIÓN.....	5
-------------------	---

CAPITULO I: EL PROBLEMA..... 7

1.1 Planteamiento del problema.....	7
1.2 Formulación del problema.....	9
1.3 Justificación del estudio	9
1.4 Viabilidad y factibilidad del estudio.....	10

CAPITULO II: PROPÓSITO Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO..... 11

2.1 Propósito.....	11
2.2 Objetivo General.....	11
2.3 Objetivos Específicos.....	11

CAPITULO III: MARCO TEORICO..... 12

3.1 Antecedentes.....	12
3.2 Base teórica.....	14

CAPITULO IV: MATERIAL Y MÉTODO

4.1 Diseño de estudio	22
4.2 Área de estudio.....	22
4.3 Población y muestra.....	22
4.4 Definición operacional de variables.....	24
4.5 Procedimientos y técnicas de recolección de datos.....	25
4.6 Plan de tabulación de datos y análisis de datos.....	26

CAPITULO V: CONSIDERACIONES ÉTICAS Y ADMISNITRATIVAS

5.1. Principios éticos.....	28
5.2 Cronograma.....	28
5.3 Presupuesto.....	30

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... 31

ANEXOS..... 34

RESUMEN

El cáncer infantil en la actualidad es una de las patologías con mayor índice de prevalencia a nivel mundial, debido a los múltiples factores de riesgo que existen, tales como los constantes cambios en los estilos de vida de las personas, los invariables cambios ambientales y por herencia genética. La naturaleza crónica-degenerativa de la enfermedad hace que los menores necesiten de alguien responsable de su cuidado conocido como cuidador. El **objetivo** Determinar la calidad de vida del cuidador primario del paciente oncopediátrico con diagnóstico de leucemia linfática aguda, en el instituto nacional de enfermedades neoplásicas, noviembre 2018. Se utilizó la metodología de enfoque **cuantitativo**, de diseño descriptivo, y de corte transversal. **La población** sujeta a estudio serán de 42 cuidadores primarios del paciente oncopediátrico con el diagnóstico de leucemia linfática aguda. Y la muestra será la misma que la población. Con respecto de la **técnica empleada**, esta es la encuesta y el instrumento es el cuestionario de calidad de vida versión familiar de la Dra. Betty Ferrel, que establece la calidad de vida desde las dimensiones física, psicológica, social y espiritual cuyo resultado será medido como muy buena, buena, regular y mala calidad de vida, se tendrá en cuenta los principios éticos, en el desarrollo de la investigación.

Palabras Clave: Calidad de vida, Cuidador, Niño, Leucemia linfática aguda. (DeSC)

INTRODUCCIÓN

En el ámbito mundial según la OMS, la incidencia de enfermedades oncológicas en niños se encuentran entre 50 a 200 por cada millón de niños, siendo la leucemia la que ocupa el mayor número de casos (1/3 de casos). La morbilidad de estos pacientes se encuentran entre el 0.5% y 4.6% del total (1).

En América Latina y el caribe se presentan 17.500 nuevos casos de enfermedades oncológicas pediátricas, registrándose además más de 8.000 muertes por esta enfermedad (2).

El INEN, muestra en sus registros una incidencia de 550 casos de cáncer en niños. De ellas en el Perú 225 son leucemias que afectan las células sanguíneas; el mayor número son las leucemias linfáticas agudas (3).

Por ser pacientes pediátricos dependientes del cuidado de sus padres demanda su acompañamiento en este proceso de tratamiento y cuidado continuo. Para los padres esta experiencia es nueva y probablemente dolorosa.

En el Perú las entidades y el personal de salud se enfocan más al cuidado del paciente por ser quien se encuentra afrontando la enfermedad; sin embargo, esta atención no se dirige necesariamente al familiar que está acompañando al paciente y está asumiendo el rol cuidador.

Los llamados cuidadores primarios están representados por el familiar que se encuentra cerca y asume el cuidado completo del paciente. Este cuidador primario requiere un conjunto de acciones que permitan interactuar con los profesionales a fin de contar con la información necesaria. El profesional a cargo de esta labor es el enfermero oncólogo, se busca que dicha información brindada contribuya en el cuidado del paciente. Es importante la participación de los padres porque la recuperación de su hijo depende de un trabajo compartido y comprometido; sin embargo, se evidencia en la práctica clínica que la mayor parte del tiempo está dirigido al cuidado del paciente y no al fortalecimiento de las capacidades del cuidador, quien requiere encontrarse en condiciones adecuadas física, psicológica, social y espiritualmente para sostener a su niño.

Estas cuatro son las dimensiones que se estudiará en esta investigación: físico porque el cuidador requiere de fortaleza y fuerza para atender al niño durante el tiempo de

hospitalización; psicológico, porque requiere de tranquilidad y dominio de sus emociones para atender a su hijo; social, porque requiere de una red de soporte social para no recargarse de responsabilidades solo; espiritual, porque requiere aferrarse a la fe y a la esperanza para encontrar paz, tranquilidad, que ayudará a sobrellevar la enfermedad. Todos estos aspectos deben ser conocidos y fortalecidos por el profesional de enfermería para garantizar una buena recuperación del niño y evitar complicaciones de desgaste familiar o desintegración familiar total.

Esta investigación tiene como intención obtener información sobre la calidad de vida del cuidador primario a fin de generar una respuesta de intervención que propicie estrategias educativas y de orientación, así como consejería, para prevenir que el cuidador primario agudice o se enferme, así como aprenda algunas técnicas de afrontamiento y soporte.

CAPITULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Planteamiento del problema

Se viene incrementando los casos de cáncer infantil en el ámbito mundial, esto se debe en gran medida a los factores relacionados a los cambios ambientales, estilos de vida y herencia genética.

El perfil epidemiológico va cambiando en los últimos años, los casos de cáncer en niños están superando a los de los adultos. De otro lado la mortalidad por cáncer en niños fue disminuyendo en los últimos años, sin embargo el número de muertes aun es alto, 1800 niños mueren cada año en estados unidos.

El tratamiento del cáncer de leucemia linfoblástica aguda ha mejorado, ubicándose en el segundo lugar de mortalidad general, el que se encuentra en el primer lugar es cáncer cerebral.

En el Instituto Nacional de enfermedades neoplásicas los pacientes que acuden a ser atendidos provienen de Lima, Piura, Lambayeque y la Libertad (4). La Leucemia se presenta en un 25-30% de niños menores 14 años y las leucemias linfáticas agudas en un 95% son infantiles (5).

La evolución de esta enfermedad es rápida, por la presencia de altos porcentajes de linfoblastos inmaduros en la sangre y en la médula ósea. El pronóstico en el 90% de niños es favorable porque logran la remisión completa de su sintomatología en un 60% y el 85% se curan. Las causas aún se desconocen, pero están asociadas a la radiación, químicos, medicamentos, virus y las anomalías genéticas (6).

Esta enfermedad además de provocar cambios en la vida del niño, porque restringe sus juegos, alimentación, estudio etc., también genera crisis en los padres, quienes tienen dificultades para afrontar la enfermedad, en muchos casos la familia se desintegra y son pocos los que se unen para afrontar en conjunto. En el aspecto físico también hay cambios en los niños, presentan alopecia, aumento o disminución de peso, uso de catéteres permanentes durante su tratamiento. También los niños sufren de efectos secundarios por la quimioterapia, como náuseas, vómitos, mucositis (7).

Siendo que esta enfermedad es crónica y degenerativa, requiere de un cuidador que podría ser el padre o la madre, quien está a cargo de atender las demandas del niño (8).

El cuidador primario surge a partir de la necesidad que tiene el niño de ser atendido, generalmente lo asume la madre o el padre por la afinidad con el niño.

Ante esta situación, surge la figura de cuidador primario como aquella persona que, por parentesco o afinidad, asume las responsabilidades del cuidado de su ser querido, con quien compartió su existencia y experiencias de vida, por ello se le hace más difícil al cuidador primario afrontar esta problemática, para la que debe cambiar su modo de vida, y asumir los efectos de la enfermedad, esta situación lo coloca en estrés, auto-abandono, abandono laboral, afecciones de salud, aislamiento social, entre otros (9).

Todo este proceso de hospitalización del niño, altera la calidad de vida del cuidador primario en sus cuatro dimensiones: física, psicológica, social y espiritual.

La dimensión física, el cuidador primario pasa por momentos de cansancio, agotamiento, dolores musculares, pérdida de peso, problemas para conciliar el sueño, promoviendo un desgaste físico intenso.

La dimensión psicológica, el cuidador primario atraviesa por una etapa de incertidumbre que debe anteponerse y manejarse efectivamente para lograr la adaptación y el afrontamiento de la enfermedad del niño. Experimentando etapas de estrés, ansiedad, depresión, aparición de sentimientos negativos, irritabilidad, desesperanza, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o abandono.

La dimensión social, el rol del cuidador se ve afectado porque ya no tendrá horas de ocio, descanso, relacionarse con los amigos, mantenimiento del trabajo, porque tiene que estar al cuidado de su niño las 24 horas del día, ocasionándole aislamiento social.

La dimensión espiritual, el cuidador primario se aferra a un ser superior, como un medio de ayuda, esperanza y refugio, para poder mitigar, afrontar el dolor que le ocasiona la enfermedad de su niño, o de lo contrario busca a quien culpar de sus errores o quizás lo relaciona como un castigo divino.

El rol de la enfermera es fundamental para la atención del niño con cáncer dado que contribuye en la integración de la familia con el niño (11).

Las investigadoras evidenciaron que los cuidadores primarios desde que reciben el diagnóstico de la enfermedad de su niño, muestran actitudes negativas como: frustración, culpa, ira, y en algunos casos culpan también a los profesionales. Pasado el tiempo ya en el proceso de aceptación de la enfermedad se les observa a los cuidadores primarios con

mucho cansancio físico por las 24 horas continuas que deben estar cerca de su niño y por la inadecuada alimentación que reciben. En el hospital los padres no tienen facilidades para descansar, por tanto llegan a sentir deseos de abandonar el hospital, buscan el alta para trasladar a su niño a domicilio con la idea de no regresar más, de otro lado también se observa a los padres asustados por los efectos secundarios que muestran sus hijos al tratamiento y creen que se debería a que no están encontrando mejoría, todos estos aspectos traen consecuencias en su salud física, psicológica, social y espiritual.

1.2 Formulación del problema

¿Cuál es la calidad de vida del cuidador primario del paciente oncopediátrico con diagnóstico de leucemia linfática aguda, en el instituto nacional de enfermedades neoplásicas noviembre 2018?

1.3 Justificación del estudio

El que los cuidadores primarios cuenten con el apoyo profesional de la enfermera contribuirá en el manejo orientado que le permita solventar la problemática de una mejor manera, considerando que es un largo proceso y con situaciones límites de angustia. Se puede orientar a la búsqueda de grupos de apoyo u organizarse con entidades que estén dispuestos a ayudar favorablemente durante este proceso.

Se pretende que el cuidador se empodere en conocimientos, destrezas y habilidades, que le permitan durante este proceso un mejor desarrollo, afrontamiento y asimilación de la enfermedad del paciente oncopediátrico.

Sabemos que enfermería es una ciencia holística que cuida a la persona, familia y comunidad, es así que cuando la enfermera está al cuidado de un paciente hospitalizado, también debe ir de la mano conjuntamente con los cuidadores primarios, ya que es un eslabón importante en el proceso de toda la enfermedad. Es por toda esta situación que la enfermera debe educar y también empoderar al cuidador primario para que no abandone, no decaiga y sobre todo para que sea el principal soporte de la familia.

1.4 Viabilidad y factibilidad del estudio

En cuanto a la viabilidad, el proyecto de investigación cuenta con el apoyo e interés del servicio de hospitalización pediátrica del instituto nacional de enfermedades neoplásicas (INEN), la cual se encuentra a cargo de la jefatura del departamento, quienes consideran importante empoderar al cuidador primario durante el proceso de hospitalización. Cabe resaltar que se cuenta con la asesoría y bibliografía necesaria para realizar el estudio.

Y el proyecto de investigación es factible porque cuenta con la disposición económica en recursos y logística de las investigadoras y también los recursos técnicos u operacionales que están coordinados con el instituto especializado.

CAPITULO II: PROPÓSITO Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO

2.1 Propósito

Obtener una información actualizada y directa, que permita la socialización y sensibilización de quienes están frecuentemente en contacto a través del cuidado, es decir enfermería, propiciando así la aplicación de espacios de información y consejería a fin de considerar que la atención se proyecte en forma holística, en donde esté incluido no solo el paciente sino también el cuidador primario.

Las enfermeras oncólogas obtendrán la capacidad de poder identificar las respuestas que el cuidador primario presente durante el proceso de hospitalización, contribuyendo en su autocuidado y logrando así una adecuada calidad de vida.

2.2 Objetivo general

Determinar la calidad de vida del cuidador primario del paciente oncopediátrico con diagnóstico de leucemia linfática aguda, en el instituto nacional de enfermedades neoplásicas, noviembre 2018.

2.3 objetivos específicos

1. Identificar el nivel de calidad de vida del cuidador primario del paciente oncopediátrico en su dimensión física.
2. Identificar el nivel de calidad de vida del cuidador primario del paciente oncopediátrico en su dimensión psicológica.
3. Identificar el nivel de calidad de vida del cuidador primario del paciente oncopediátrico en su dimensión social.
4. Identificar el nivel de calidad de vida del cuidador primario del paciente oncopediátrico en su dimensión espiritual.

CAPITULO III: MARCO TEORICO

3.1 Antecedentes

Internacionales:

Salinas K. Acevedo R. Castillo A. Guzmán R. Pineda J. en su investigación realizada en México, en el año 2017 Salinas K. Acevedo R. Castillo A. Guzmán R. Pineda J. en su investigación realizada en México, en el año 2017 tuvo como finalidad determinar la relación entre la enfermedad y el sexo, el estrés, sobre carga, ansiedad en cuidadores primarios. El tipo de investigación es cuantitativa, de diseño descriptivo. Utilizaron el muestreo no probabilístico en 50 mujeres cuidadoras primarias. El instrumento fue la escala del estrés percibido y la escala de carga del cuidador de zarit, del inventario de ansiedad de Bek. El resultado determino que hubo correlación significativa entre ansiedad sobre carga y estrés ansiedad. Se concluye que las cuidadoras de niñas presentan más ansiedad y las cuidadoras de menores en fase actividad presentan mayor sobrecarga (8).

Puerto H. Carrillo G. en su estudio realizado en Colombia en el 2015 tuvo como finalidad establecer la relación entre la calidad de vida y el soporte social percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento oncológico y de radioterapia. El tipo de investigación fue cuantitativo, de diseño transversal. Participaron del estudio 75 cuidadores familiares. El instrumento utilizado fue la adaptación del instrumento denominado calidad de vida versión familiar. El resultado del estudio determinó que existe una relación entre las variables y sus dimensiones. En conclusión las condiciones sociales, económicas de los cuidadores primarios se ven comprometidas por la enfermedad, la persona que más ayuda es la madre, no solo asume la atención al niño sino a la pareja y brinda asistencia y cuidado la mayor parte del día (10)

Llantá M. Hernández K. Martínez Y. realizaron un estudio en Cuba, en el año 2015 con la finalidad de describir el significado de calidad de vida e identificar factores relacionados con ella en cuidadores primarios en pacientes oncopediatricos. El estudio fue de tipo cualitativo, descriptivo. Participaron 24 cuidadores. La técnica utilizada fue la entrevista a profundidad y grupo focal. El resultado de la investigación mostró que los factores estuvieron relacionados

con la calidad de vida y vinculados con las repercusiones de la enfermedad, los tratamientos y hospitalización, en el orden físico, psicológico, socioeconómico y espiritual. Concluyeron que las perspectivas de la enfermedad son vistas desde diferentes formas: la salud, enfermedad, la enfermedad y su evolución, los tratamientos y su hospitalización (20).

Rosas A. Izazola M. Merino Y. Merino A. Realizaron una investigación en México en el 2014 con la finalidad de determinar el nivel de cansancio del cuidador primario de pacientes con leucemia aguda. El tipo de investigación fue cuantitativa, diseño descriptivo, transversal. El instrumento fue la entrevista de Zarit. Participaron 30 cuidadores. El resultado determinó que el 43% presenta un nivel intenso de sobrecarga. En conclusión determinan los autores que aun cuando los cuidadores sienten satisfacción se ha encontrado que experimentan consecuencias negativas, en el aspecto social, económico y familiar. (21)

Nacionales:

Aguilar K. Barrios K. en Arequipa en el año 2016 realizaron una investigación con la finalidad de determinar la relación entre sobre carga y calidad de vida del cuidador principal. El tipo de estudio fue cuantitativo, de diseño descriptivo, correlaciona, transversal. Participaron 30 cuidadores principales. La técnica fue la encuesta y el instrumento fue la ficha sociodemográfica, la escala de valoración sobrecarga del cuidador y el cuestionario de calidad de vida del familiar. Los resultados demostraron que un 66.7% presentaron una regular calidad de vida. En conclusión encontraron relación significativa entre ambas variables (15).

Arias A. Leonardo L. realizaron una investigación en Arequipa en el año 2014 con la finalidad la determinar la relación entre sobrecarga del cuidador principal y el funcionamiento familiar de niños de 0 a 14 años con leucemia. El tipo de investigación fue cuantitativo, de diseño correlacional y transversal. Participaron 29 cuidadores. Utilizaron fichas sociodemográficas, la escala de valoración de sobre carga del cuidador y el cuestionario de funcionamiento familiar. El resultado

determinó que el 58.62% presenta un nivel de sobre carga global moderado. Concluyeron en la existencia de relación significativa entre las dos variables (6). Mamani N. realizó una investigación en Arequipa en el 2014, con la finalidad de describir las necesidades y experiencias en el cuidador principal frente al cuidado de la persona con cáncer terminal. El tipo de estudio es mixto. La población fue de 28 cuidadores. El diseño que utilizó para el estudio cuantitativo fue descriptivo, transversal. La autora llegó a la conclusión de que hubo repercusiones en la salud del cuidador, que se expresaron en la salud física y en el estado emocional. Se identificaron muchas renuncias en la vida familiar, social, laboral y profesional. (22)

3.2 BASE TEÓRICA

3.2.1. CALIDAD DE VIDA

Partiendo del objeto de estudio que es calidad de vida se debe hacer mención del concepto de salud dado por la Organización mundial de la salud (OMS) que señala que “Es un estado de completo bienestar físico, mental y social, no solamente la ausencia de la enfermedad” (1). De igual manera en el estudio de Ruiz cita a la OMS, quien define la calidad de vida como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación muy amplia que está influido en modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”. (12)

En su estudio Chávez, cita a Schwartzmann quien define la Calidad de Vida como un complejo compuesto por diversos dominios y dimensiones. La calidad de vida la define como un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado la felicidad, la satisfacción, o como un sentimiento de bienestar personal, pero también este juicio subjetivo se ha considerado estrechamente relacionado con indicadores objetivos biológicos, psicológicos, comportamentales y sociales. (13)

Desde esta perspectiva, el concepto es un constructo amplio que afecta de un modo complejo la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y su relación con los elementos esenciales de su entorno; de manera que, la calidad de vida se refiere a una evaluación subjetiva, de

aspectos tanto positivos como negativos y que se in ser tan en el contexto cultural, social y ambiental. (14)

Para esta investigación se tendrá en cuenta cuatro de dimensiones sobre la calidad de vida físico, psicológico, social y espiritual.

DIMENSION FÍSICA

La dimensión física, abarca las alteraciones físicas que enfrenta el cuidador primario en su salud, puede presentarse a través de dolores musculares, fatiga, agotamiento, cambios o alteraciones en el sueño y apetito. A corto o largo plazo esta sintomatología puede desencadenar problemas de salud en el cuidador primario. Por tanto, es importante que las necesidades fisiológicas sean atendidas, de modo que su cuidado sea satisfactorio (16).

Según Ruiz, menciona que el cuidador primario necesita mantener en equilibrio sus necesidades fisiológicas para que el cuidado que llega al receptor sea satisfactorio, de manera contraria esto se hará una cadena de nunca acabar, puesto que el cuidador a corto o largo plazo también necesitará de una persona que asista de ella o él, se pudo evidenciar, por medio del diálogo establecidos, que la alimentación del cuidador suele ser en diferentes horarios y de manera desordenada lo que provoca problemas nutricionales en estos (12).

El cuidador primario no tiene horarios regulares para conciliar el sueño y mantener su necesidad básica de descanso, por lo que tiene desgaste físico intenso. El cuidador se ve obligado a levantarse continuamente y es incapaz de conciliar el sueño por la sensación de inseguridad que le da el estado de salud delicado del niño que está bajo su cuidado. (12)

DIMENSION PSICOLÓGICA

La dimensión psicológica, abarca el estado cognitivo y afectivo del cuidador, en relación al aspecto cognitivo se deberá identificar los conocimientos que tiene el cuidador primario sobre la enfermedad de su niño. En el aspecto emocional será necesario conocer la reacción del padre desde que es comunicado sobre el diagnóstico de su hijo; las manifestaciones de irritabilidad, estrés, angustia, tristeza, ira, negación, culpa, resentimientos, frustración, hasta pensamientos de suicidio y abandono, son los que mayormente están presentes. De otro lado al verse en el mundo hospitalario con fármacos y modos de cuidados, el cuidador primario puede entrar en estado de estrés pudiendo

limitarse en los cuidados de su hijo. Además debe llevar a la par su vida cotidiana conjugada con las responsabilidades que le exige la hospitalización de su hijo (16).

En la esfera psicológica, la repercusión que experimenta el cuidador en el cumplimiento de su rol es variable, y puede conllevar a alteraciones como la ansiedad y la depresión, además la aparición de sentimientos negativos que muchas veces se encuentran sin diagnosticar, en los cuidadores aparecen sentimientos y estados emocionales como: irritabilidad, altos niveles de ansiedad, sentimientos de desesperanza, resentimiento hacia la persona que se cuida, pensamientos de suicidio o de abandono y reacción exagerada a las críticas, las cuales constituyen algunas de las características más prevalentes del síndrome del cuidador primario (12).

La sensación de miedo es caracterizada por un intenso sentimiento provocado por el estímulo de un peligro real o supuesto, presente, futuro o incluso pasado, generando angustia.

DIMENSION SOCIAL

La dimensión social hace referencia a las dificultades que tiene el cuidador principal en relación a sus relaciones interpersonales, ya sea en su trabajo o durante su vida cotidiana. Tendrá que sopesar sus horarios entre su trabajo y el cuidado del hijo, dejando de lado sus momentos de ocio. Si la familia participa de este proceso el cuidador primario puede tener algún nivel de alivio para descansar porque podrá intercambiar horarios o turnos de cuidado. La persona que está pendiente del hijo en su mayoría es la madre quien a su vez debe dejar el trabajo porque su responsabilidad del cuidado le demanda las 24 horas, solo tiene dos posibilidades abandonar al hijo o al trabajo (16).

Según Céspedes, dice que mantener un empleo es difícil, ya que el cuidado que ofrecen al familiar enfermo no tiene horario de entrada o salida, ni tampoco días de descanso, se cuida 24 horas y los 365 días del año. También se afecta el uso del tiempo, la alta dedicación a los cuidados conlleva una restricción de la vida social de los cuidadores, disminuyendo las posibilidades de salir con los amigos, relacionarse con familiares y de recibir o realizar visitas; lo que ocasiona la pérdida de redes sociales. Al respecto, la soledad ocasionada por el distanciamiento de familiares y amigos se ha asociado con mayor mortalidad al tener implicaciones en la salud del cuidador (17).

El soporte social que recibe el cuidador primario de parte de la familia es esencial, fundamentalmente cuando se trata de contar con una información adecuada que proviene

del profesional de salud y de las que puede encontrar en las redes sociales. Esta información permitirá al cuidador principal a sentirse seguro sobre el cuidado de su niño y sabrá superar o sobrellevar la situación. Una comunicación eficaz hará más llevadera su responsabilidad durante el cuidado; además, de permitirle afrontar de mejor modo los problemas que deriven de la enfermedad (9).

DIMENSION ESPIRITUAL

El bienestar espiritual del cuidador se mostrará cuando este se encuentre aferrado a un ser superior y vea en él un medio de esperanza que de sentido a su vida. Esta actitud logrará que el cuidador cambie su forma de pensar y actuar sobre la situación de su hijo, impulsándose a ser responsable y adquirir el compromiso del cuidado, aceptará que la situación que está viviendo provocara cambios positivos en su relación familiar, habrá una interacción mayor y la conexión con su familia será más fuerte. Así como el cuidador puede lograr cambios positivos a partir de su fe, también puede ingresar en una actitud de reproche, culpa, devastamiento pensando que lo que está viviendo es producto del castigo de dios. En medio de esta dualidad el cuidador primario lo que busca es ayudar a que su hijo salga de la enfermedad y no recaiga en ella. En este proceso es importante la participación de la enfermera para fortalecer sus creencias y acompañar cada uno de estos procesos (16).

Según Mansilla, dice que el ser cuidador permite crecer en el campo espiritual y emocional, entender muchos aspectos de la vida con mayor facilidad y comprender el valor de la familia, de la solidaridad como la más fuerte de todas las virtudes en el cuidado. Pese a lo anterior, las alteraciones espirituales repercuten en el cuidador en que pierden la esperanza, la confianza, en el ser superior y en la fuerza de la relación con ellos mismos y con otros frente a la enfermedad de su familiar; por lo tanto, es importante la intervención de la enfermera en el proceso de afrontamiento en la situación de enfermedad del paciente y la desesperanza del cuidado (16).

Y según Carreño-Moreno dice que la espiritualidad ha sido objeto de estudio central en el abordaje de cuidadores de personas ya que se convierte en un factor determinante para el afrontamiento de la experiencia, lo que algunos reportan como “la lucha de la vida”. Gran parte de la literatura reporta un fortalecimiento de la espiritualidad en la experiencia de la cronicidad, factor que promueve la calidad de vida del cuidador familiar por estar relacionado con el sentido de la enfermedad para el paciente y para el cuidador; sin

embargo, es un elemento susceptible de afectarse a lo largo de la trayectoria. Además, se reporta una equiparación de la espiritualidad con los valores, las creencias y lo moralmente aceptado, todos estos factores que promueven el mantenerse en el rol de cuidador (9).

EL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE ONCOPEDIATRICO CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA LINFÁTICA AGUDA

Según Rogero, la triada esencial del cuidado está conformada tanto por el paciente, la familia y los profesionales de la salud. Cada uno con necesidades distintas pero con papeles en los cuidados que además de ser complementarios, confluyen en el “rol de cuidador”. Se define como cuidador a una persona que ayuda a otra a realizar todas las tareas que normalmente realizaría por sí misma; o aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía, o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (18).

La enfermedad de un miembro de la familia es una situación inesperada y desagradable, además es habitual que aparezca un cuidador que se encargue de la asistencia y cuidados, muchas de las veces la asistencia se brinda con poca o ninguna preparación y sus conocimientos son deficientes al igual que los recursos o habilidades para la actividad. (9).

En el caso de cuidadores primarios que se encuentran viviendo una experiencia con el cáncer de su niño, se puede mencionar que la diferencia del cáncer infantil con respecto al adulto, es que aparece en época de crecimiento y normalmente se relaciona con la formación de tejidos, pudiendo alterar la evolución normal del desarrollo del niño tanto por la enfermedad como por la terapia agresiva a la que será sometido (15).

La Leucemia es el cáncer que afecta la médula y los tejidos que fabrican las células de la sangre. Cuando aparece la leucemia, el cuerpo fabrica una gran cantidad de glóbulos blancos anormales que no realizan sus funciones en forma adecuada. Por el contrario, esas células anormales, invaden la médula y destruyen las células sanas de la sangre, haciendo que el paciente sufra de anemia, infecciones o moretones generalizados. La forma más frecuente de leucemia en los niños es la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) (19).

La etiología exacta de la leucemia linfocítica aguda se desconoce, aunque se cree que la radiación, los químicos, los medicamentos, los virus y las anomalías genéticas son posibles factores. Se considera que existe una correlación causa- efecto entre el virus de la leucemia de células T, pero esto no ha sido comprobado. Alrededor de tres de cuatro leucemias en niños son de este tipo. Esta leucemia se origina de formas tempranas de linfocitos en la médula ósea. Los síntomas iniciales más comunes son ocasionados por la anemia, la neutropenia y la trombocitopenia secundarias a la expansión rápida de la población de células leucémicas. Estos síntomas son: malestar, fatiga, dolor óseo, hemorragias, equimosis y fiebre. El dolor en especial de los niños se debe al aumento de blastos en la médula ósea. La afección del Sistema Nervioso Central (SNC), se encuentra en el 10% de los pacientes (15).

Estos aspectos mencionados que aparecen como la sintomatología y que es apreciada día a día por el cuidador primario, son los que de una u otra manera impactaran y afectaran sobre su calidad de vida.

El modo en que la familia de un niño con cáncer afronta la enfermedad y la muerte, depende de muchos factores entre los que se encuentran las experiencias previas, la estructura de la familia, su nivel de funcionabilidad, antecedentes patológicos de los padres, entre otros. Resulta importante conocer las necesidades, preocupaciones y miedos de la familia. El diagnóstico de cáncer puede romper con el nivel de funcionamiento familiar haciendo a unas más disfuncionales y a otras acercándolas a un desarrollo más armónico. Es importante capacitar a la familia para brindar cuidados integrales al menor y entrenarlas para el autocuidado de su salud y así prevenir las crisis de claudicación familiar (20)

El cuidador primario que se hará cargo del niño con leucemia linfoblástica aguda deberá tener en cuenta que estos cuidados deben ser estrictos principalmente con la higiene del niño para evitar infecciones; ya que, los leucocitos están disminuidos y puede ser vulnerable a cualquier enfermedad infecciosa. De otro lado también es importante que tenga en cuenta que las caídas o golpes pueden provocar hemorragias en los niños ya que las plaquetas están disminuidas.

TRATAMIENTO

Según Aguilar y Barrios señalan que la quimioterapia es el tratamiento principal para casi todas las leucemias infantiles.. Estos medicamentos de quimioterapia entran en el torrente sanguíneo y alcanzan todas las áreas del cuerpo.

El tratamiento de la leucemia usa combinaciones de varios medicamentos de quimioterapia. En general, el tratamiento de la leucemia linfocítica aguda (LLA) utiliza dosis menores de quimioterapia durante un periodo de tiempo más prolongado (usualmente de 2 a 3 años).

FASES DE TRATAMIENTO EN LA LEUCEMIA LINFOCITICA AGUDA (LLA)

La quimioterapia se administra generalmente en ciclos, con cada período de tratamiento seguido de un período de descanso para permitir que su cuerpo se recupere (15).

- INDUCCIÓN

El objetivo de la quimioterapia de inducción es lograr una remisión. Esto significa que ya no se encuentran células leucémicas en las muestras de médula ósea, que regresan las células normales de la médula y que los recuentos de células sanguíneas sean normales. (Una remisión no es necesariamente una cura).

Más de un 95% de los niños con LLA entran en remisión después de un mes de tratamiento de inducción. El primer mes es intenso y requiere de hospitalizaciones prolongadas para recibir tratamiento, pudiendo ocurrir infecciones graves u otras complicaciones.

- CONSOLIDACIÓN (INTENSIFICACIÓN)

La siguiente, y usualmente más intensa, fase de consolidación de quimioterapia por lo general dura de 1 a 2 meses. Esta fase reduce el número de células leucémicas que quedan en el cuerpo. Se combinan varios medicamentos de quimioterapia para ayudar a prevenir que las células leucémicas remanentes desarrollen resistencia. Por lo general, los niños con un alto riesgo de leucemia reciben quimioterapia más intensa.

- MANTENIMIENTO

Si la leucemia sigue en remisión después de la inducción y la consolidación, se puede comenzar la terapia de mantenimiento que usualmente dura aproximadamente 2 años, La

mayoría de los planes de tratamiento usan 6-mercaptopurina diariamente y metotrexato semanalmente, administrados en forma de pastillas, frecuentemente junto con vincristina, que se administra intravenosamente, y un esteroide (prednisona o dexametasona).

El profesional de enfermería especialista en oncología, es la profesional con autoridad en el conocimiento, por ello es importante que brinde escucha activa y consejería a los padres a fin de: por un lado, brindarle soporte emocional y de otro lado, darle seguridad y confianza a través de la información que brinde al padre sobre su rol como cuidador y sobre la garantía del cuidado de enfermería en el hospital.

CAPITULO IV: MATERIAL Y MÉTODO

4.1 Diseño de estudio

Teniendo en cuenta el problema a estudiar, el estudio es de enfoque Cuantitativo, porque se utilizará la recolección y el análisis de datos para contestar preguntas de investigación, será de diseño Descriptivo, porque nos permitirá observar y detallar el fenómeno en condiciones naturales de la realidad y de corte transversal, porque nos permitirá presentar los datos en un tiempo y espacio determinado.

4.2 Área de estudio

El estudio se realizará en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). Se encuentra ubicado en Av. Angamos Este 2520 - Surquillo - Lima – Perú, y consta de un edificio principal de 7 pisos de altura con un sótano destinado a la parte administrativa y una serie de módulos estructuralmente independientes entre sí de menor altura, donde funcionan una serie de servicios.

El Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas cuenta con el servicio de pediatría oncológica, servicio que cuenta con la asistencia de médicos pediatras oncólogos, enfermeras oncólogas y personal técnico capacitado en el área de oncología.

El servicio de pediatría está dividido 6 salas y son los siguientes:

- Sala de medicina (color marrón) cuenta con 12 camas.
- Sala de lactantes (color blanco) cuenta con 3 camas.
- Sala de neutropenia (color Rosa Azul) cuenta con 10 camas.
- Sala de reposo o desahuciados (cuenta con 3 camas).
- Sala de tumores sólidos (color verde) cuenta con 11 camas.
- Sala de infectados (color amarillo) cuenta con 3 camas.

4.3 Población y muestra

Población

La población de estudio estará conformada por 42 cuidadores primarios del paciente oncopediátrico con el diagnóstico de leucemia linfática aguda. Que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión. (Dato referido por movimiento de pacientes con diagnóstico de leucemia linfática aguda., en un promedio de 7 pacientes por mes).

Muestra

Se realizará el estudio con toda la población.

Criterios de inclusión:

- Cuidadores que se encuentren entre 18 – 60 años.
- Cuidadores primarios de pacientes pediátricos oncológicos de 0 – 14 años y que sean de ambos sexos.
- Cuidadores primarios de pacientes pediátricos oncológicos hospitalizados con diagnóstico de Leucemia Linfática aguda recién diagnosticados en el servicio de pediatría.
- Cuidadores primarios de que acepte participar en el estudio de investigación de forma voluntaria y que acepten firmar el consentimiento informado.

Criterio de exclusión:

- Cuidadores esporádicos.

4.4 Definición operacional de variables

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DIMENSIONES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES
CALIDAD DE VIDA	Es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación muy amplio que está influido en modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”. Según la OMS (2001).	Dimensión Física	Síntomas relacionados con la fortaleza, sueño, nutrición, manejo intestinal, náuseas y el dolor, es decir que el bienestar físico, es el centro o alivio de los síntomas y el mantenimiento de la función y la independencia.	Mala calidad de vida: 35 - 61 puntos Regular calidad de vida: 62 - 88 puntos Buena calidad de vida: 89 - 114 puntos Muy buena calidad de vida: 115 - 140 puntos
		Dimensión Psicológica	Es la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida.	
		Dimensión Social	Afección de los roles y relaciones, es importante manejar grupos de apoyo para mejorar el bienestar social y la calidad de vida.	
		Dimensión Espiritual	Es la habilidad para mantener la esperanza y una razón para vivir, controlando la incertidumbre que se pueda sentir sobre el futuro de su pariente de las actividades religiosas y espirituales.	

4.5 Procedimientos y técnicas de recolección de datos

Técnica de recolección de datos

Para la recolección de la información sobre las variables de estudio se utilizará como técnica la entrevista.

Instrumento

El instrumento utilizado para la presente investigación es del estudio realizado por Aguilar y Barrios titulado “Sobrecarga y Calidad de vida del cuidador principal del niño (a) de 0 – 10 años con leucemia y quimioterapia ambulatoria, IREN SUR, AREQUIPA 2016” el cuestionario de calidad de vida versión familiar (QOL) fue elaborado por la Dra. Betty Ferrel, que establece la calidad de vida desde las dimensiones física, psicológica, social y espiritual. El instrumento consta de 35 ítems organizados en 4 subescalas, que describen las 4 dimensiones que aborda (bienestar físico, psicológico, social y espiritual). De estos 35 ítems, 15 están formulados positivamente y 20, de forma inversa.

Calificación por dimensiones:

Para cada una de las 4 dimensiones, los ítems son codificados agregados y transformados en una escala que tiene un recorrido desde 1 hasta 4 (escala tipo Likert).

Bienestar físico

- Mucho problema: 5 – 8 puntos
- Problema moderado: 9 – 12 puntos
- Algún problema: 13 – 16 puntos
- Sin problema: 17 – 20 puntos

Bienestar psicológico

- Mucho problema: 14 – 24 puntos
- Problema moderado: 25 – 35 puntos
- Algún problema: 36 – 45 puntos
- Sin problema: 46 – 56 puntos

Bienestar social

- Mucho problema: 8 - 13 puntos
- Problema moderado: 14 - 19 puntos
- Algún problema: 20 - 25 puntos
- Sin problema: 26 -32 puntos

Bienestar espiritual

- Mucho problema: 8 - 13 puntos
- Problema moderado: 14 - 19 puntos
- Algún problema: 20 - 25 puntos
- Sin problema: 26 - 32 puntos

Calificación global

- Mala calidad de vida: 35 - 61 puntos
- Regular calidad de vida: 62 - 88 puntos
- Buena calidad de vida: 89 - 114 puntos
- Muy buena calidad de vida: 115 - 140 puntos

Plan de recolección de información

- Después de haber obtenido la autorización de comité de ética de la UPCH y del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas.
- Se coordinará con la jefatura médica y de enfermería del Servicio de Pediatría, para informarle el propósito de la investigación, la forma de recojo de información y establecer el cronograma de la aplicación del instrumento.
- Se verificará las historias clínicas y se seleccionará a los cuidadores primarios de los pacientes oncopediatricos que cumplan los criterios de selección.
- Se informará de manera individual sobre el propósito, objetivo, metodología y consideraciones éticas.
- Se entregará la hoja de consentimiento informado a los cuidadores primarios de los pacientes oncopediatricos con diagnóstico de LLA.
- Las investigadoras aplicarán el cuestionario de 10 minutos de duración en promedio.

4.6 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. El instrumento Cuestionario de calidad de vida versión familiar (QOL de Ferrell y col 1997) se derivó de investigaciones realizadas a pacientes con cáncer y sobrevivientes de cáncer. En 1995, se realizó un estudio para evaluar las pruebas psicométricas de este instrumento, mediante encuesta por correo a los miembros de la Coalición Nacional para la Supervivencia del Cáncer.

Este instrumento tiene un grado de validez y confiabilidad de 0.89, la consistencia presentó un alfa de 0.69 en las cuatro dimensiones.

* Alfa de Crobach= 0.771; hallado en relación al uso del instrumento en nuestro estudio

CAPITULO V: CONSIDERACIONES ÉTICAS Y ADMINISTRATIVAS

5.1. Principios éticos

Consideraciones éticas

El presente estudio tendrá en consideración los 4 principios bioéticos que protegen los derechos de la persona, de la siguiente manera:

1. El principio de autonomía establece que los cuidadores primarios de los pacientes oncopediatricos con diagnóstico de LLA, atendidos en el servicio de pediatría del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, serán libres de decidir si participan o no del estudio y a su vez tendrán que firmar la hoja de consentimiento informado, donde se le ofrece al participante la información suficiente para tomar una decisión razonada acerca de los posibles beneficios y costos de su participación sin ningún tipo de abuso.
2. En el principio de no maleficencia
 - Se protegerá la integridad de los participantes.
 - Se explicará a los participantes que no se producirán consecuencias negativas ni ningún daño físico producto de la aplicación del instrumento
3. El principio de beneficencia contempla que se beneficiará a los cuidadores primarios de los pacientes oncopediatricos con diagnóstico de LLA, contribuir en su autocuidado y lograr así una adecuada calidad de vida.
4. En el principio de justicia se mantendrá la identidad de cada participante en privado y la información será confidencial y solo será manejado por los investigadores.

5.2 Cronograma

ACTIVIDADES	2018																																											
	ENE.				FEBR.				MARZ.				ABRIL.				MAYO				JUNIO				JULIO				AGOSTO				SETIEM				OCT				NOV			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
Determinación del problema	X	X	X																																									
Revisión bibliográfica					X	X	X																																					
Elaboración del proyecto									X	X																																		
Presentación del proyecto									X																																			
Asesoramiento y revisión del proyecto													X	X	X	X	X	X	X																									
Revisión																																												
Aprobación del proyecto																	X	X																										
Recolección de datos																					X	X																						
Procesamiento de datos																									X	X																		
Análisis e interpretación de datos																											X	X																
Elaboración del informe																													X	X														
Presentación del informe técnico																																	X	X										
Presentación y revisión del informe final																																			X	X								
Sustentación																																								X				

5.3 Presupuesto

Recursos humanos

Investigadoras:

- Meza Puris, Patricia
- Osorio Vega, Jackeline
- Yarasca Rojas, Gisella

Asesora:

- Mg. Inés Silva Mathews

Presupuesto

El financiamiento será asumido por los investigadores.

PERSONAL Personal para procesamiento de dato	TOTAL S/. 500.00
Subtotal	S/. 500.00
SERVICIOS Teléfono Internet Fotocopias Transporte (pasajes) Impresiones Anillados	S/. 200.00 S/. 300.00 S/. 300.00 S/. 300.00 S/. 350.00 S/. 50.00
Subtotal	S/. 1500.00
MATERIAL DE ESCRITORIO Hojas Bond Lapiceros Borrador Líquido Fólder Manila (5) CDs Otros	S/. 18.00 S/. 15.00 S/. 5.00 S/. 5.00 S/. 3.00 S/. 20.00
Subtotal	S/. 48.00
OTROS Imprevistos	 S/. 200.00
TOTAL GENERAL	S/. 2248.00

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) OMS. Cáncer: Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil 2014. [Internet]. [consultado 01 Octubre 2017] Disponible en:http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
- (2) Sputnik. Cáncer infantil una realidad que afecta a miles de latinoamericanos 2017. [Internet]. [consultado 15 Octubre 2017] Disponible en:<https://mundo.sputniknews.com/americalatina/201702161066993534-diacancer-infantil-america-latina/>
- (3) Colegio de médicos del Perú. Día internacional de lucha contra el cáncer infantil 2017. [Internet]. [consultado 10 Septiembre 2017] Disponible en: <https://cmp.org.pe/dia-internacional-cancer-infantil/>
- (4) MINSA. Cáncer en la niñez es curable 2017. [Internet]. [consultado 15 Septiembre 2017] Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe/?op=51¬a=22368>
- (5) Programa de formación continuada en pediatría. Leucemia en la infancia, signos de alerta 2014. [Internet]. [consultado 20 Septiembre 2017] Disponible en:<http://apcontinuada.com/es/leucemia-infancia-signos-alerta/articulo/80000654/>
- (6) Arias A, Leonardo L. Sobrecarga del cuidador principal y funcionamiento familiar de niños de 0 a 14 años con leucemia, oncohematología pediátrica. Hospital Nacional Carlos Alberto Seguí Escobedo – Essalud [Licenciatura]. Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa; 2014.
- (7) Soto M. Percepción de la madre de niños con leucemia sobre los cuidados que brinda la enfermera del servicio de pediatría oncológica del Hospital María Auxiliadora [Licenciatura]. Universidad Privada Juan Pablo II; 2014.
- (8) Ríos K, Martínez R, Arreola A, Saldaña R, Sánchez J. Estrés, Sobrecarga Y Ansiedad En Cuidadoras Primarias De Niños Que Padecen Leucemia En Hidalgo. European Scientific Journal. 2017; 13(24).

- (9) Carreño-Moreno, SP, Chaparro-Díaz, L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. Aquichan [Internet]. 2016;16(4):447-461. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74148832004>
- (10) Puerto Pedraza, HM, Carrillo González, GM. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud [Internet]. 2015;47(2):125-136. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=343839278004>
- (11) Previa. Cuidados de enfermería del niño oncológico y su familia. [Internet]. [consultado 26 Septiembre 2017] Disponible en: <https://previa.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%207/oncol7.htm>
- (12) Ruiz T, Silva J. Calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal de una clínica privada [Licenciatura]. Universidad Señor de Sipán; 2017
- (13) Chavez J. Calidad de vida del paciente renal en el servicio de hemodiálisis Hospital Arzobispo Loayza [Título de Especialista en Enfermería en Nefrología]. Universidad Nacional Mayor De San Marcos; 2014.
- (14) Toledano-Toledano, F. Calidad de vida en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. Revista Latinoamericana de Medicina Conductual / Latin American Journal of Behavioral Medicine [Internet]. 2015;5(1):23-33. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283046027005>
- (15) Aguilar K, Barrios K. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del niño(a) de 0 – 10 años con leucemia y quimioterapia ambulatoria. IREN SUR. Arequipa, 2016 [Licenciatura]. Universidad Nacional De San Agustín; 2016.
- (16) Mansilla R, Pinto B. Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del paciente esquizofrénico. centro de salud mental Moisés Heresi, Arequipa [Licenciatura]. Universidad Nacional de San Agustín; 2015.

- (17) Cespedes B, Martinez S. Las evidencias de la carga del cuidador primario de niños con leucemia en un hospital de Essalud Chiclayo [Licenciatura]. Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo; 2018.
- (18) Mendoza E, Olvera S, Quinto K. Calidad de vida del cuidador primario de pacientes con dependencia grave [Licenciatura]. Universidad Autónoma De Querétaro; 2014.
- (19) Guirotane I. Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos [Licenciatura]. Universidad Abierta Interamericana; 2016.
- (20) Llantá Abreu, MdC, Hernández Rodríguez, K, Martínez Ochoa, Y. Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Revista Habanera de Ciencias Médicas [Internet]. 2015; 14(1):97-106. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180438822014>
- (21) Rosas A, Izazola M, Merino Y, Merino A. Nivel de cansancio del rol del cuidador primario del paciente con leucemia aguda en un hospital de tercer nivel. Revista Mexicana de Enfermería. 2014;1(2):6-9.
- (22) Mamani N. Necesidades y experiencias en el cuidador principal frente al cuidado de la persona con cáncer terminal [Licenciatura]. Universidad Nacional de San Agustín; 2014.

ANEXOS

ANEXO 2: CUESTIONARIO



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA

CODIGO

--	--

CUESTIONARIO

PRESENTACIÓN:

Sr (a) de familia, el presente cuestionario tiene como objetivo; obtener información acerca de **CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE ONCOPEDIÁTRICO CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA LINFÁTICA AGUDA, DE UN INSTITUTO ESPECIALIZADO 2018**. La evaluación será anónima y confidencial. Los resultados serán de mucha utilidad en la investigación.

INSTRUCCIÓN:

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

I. INFORMACIÓN GENERAL

Llenar sus datos en los espacios en blanco y marcar con un aspa (X) según corresponda:

1.- **Edad del cuidador principal**

--

d) **Viuda(a)**

--

2.- **Grado de instrucción:**

a)	Analfabeta	
b)	Primaria	
c)	Secundaria	
d)	Superior	

5.- **Ocupación:**

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

3.- **Procedencia:**

a)	Costa	
b)	Sierra	
c)	Selva	

6.- **Parentesco con el paciente:**

a)	Mama	
b)	Papa	
c)	Hermano (a)	
d)	Otros.....	

4.- **Estado civil:**

a)	Soltera (o)	
b)	Casada (o)	
c)	Conviviente	

7.- **Religión:**

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

MARQUE CON UNA (x) LA CASILLA QUE MEJOR DESCRIBE SU RESPUESTA

Hasta qué punto es un problema para usted, cada una de las siguientes afirmaciones:

DIMENSION DE BIENESTAR FISICO	Ningún problema	Algo de problema	Problema	Muchísimo problema
1. Cansancio/agotamiento	4	3	2	1
2. Cambios en los hábitos alimenticios	4	3	2	1
3. Dolor	4	3	2	1
4. Cambios en dormir	4	3	2	1
	Sumamente mala	Regular	Buena	Excelente
5. Califique usted su salud física en general	1	2	3	4
DIMENSION DE BIENESTAR PSICOLOGICO	Muy fácil	Fácil	Difícil	Muy Difícil
6. ¿Qué tan difícil es para usted lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad?	4	3	2	1
	Nada	Algo	Moderado	Muchísimo
7. ¿Cuánta felicidad siente usted?	1	2	3	4
	Nada en lo absoluto	Algo	Moderado	Completamente
8. ¿Usted siente que tiene control de las cosas en su vida?	1	2	3	4
9. ¿Hasta qué punto le satisface su vida?	1	2	3	4

	Sumamente mala	Regular	Buena	Excelente
10. ¿Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar las cosas?	1	2	3	4
	Nada en lo absoluto	Algo	Moderado	Completamente
11. ¿Qué tan útil se siente?	1	2	3	4
12. ¿Cuánta aflicción/angustia le causó el diagnóstico inicial de su pariente?	4	3	2	1
13. ¿Cuánta aflicción/angustia ha tenido desde que terminó el último tratamiento de su pariente?	4	3	2	1
14. ¿Cuánta desesperación/ansiedad siente usted?	4	3	2	1
15. ¿Cuánta depresión/decaimiento siente usted?	4	3	2	1
16. ¿Tiene miedo/temor de que le dé una segunda enfermedad a su pariente?	4	3	2	1
17. ¿Tiene miedo/temor de una recaída en su pariente?	4	3	2	1
18. ¿Tiene miedo/temor de que empeore su pariente?	4	3	2	1
	Sumamente mala	Regular	Buena	Excelente
19. ¿Clasifique su estado psicológico en general?	1	2	3	4
DIMENSION DE BIENESTAR SOCIAL	Nada en lo absoluto	Algo	Moderado	Completamente
20. ¿Cuánta aflicción/angustia le ha ocasionado la enfermedad de su pariente?	4	3	2	1
21. ¿Es el nivel de apoyo que recibe de parte de otros suficiente para satisfacer sus necesidades?	1	2	3	4
22. ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad de su pariente con sus relaciones personales?	4	3	2	1

23. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con su sexualidad?	4	3	2	1
	Nada en lo absoluto	Algo	Moderado	Muchísimo
24. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con su empleo?	4	3	2	1
25. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con las actividades de usted en el hogar?	4	3	2	1
26. ¿Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su pariente?	4	3	2	1
	Nada	Algo	Moderado	Muchísimo
27. ¿En cuánta carga económica ha incurrido usted como resultado de la enfermedad y el tratamiento de su pariente?	4	3	2	1
	Sumamente mala	Regular	Buena	Excelente
28. Clasifique su estado social en general.	1	2	3	4
DIMENSION BIENESTAR ESPIRITUAL	Nada en lo absoluto	Algo	Moderado	Muchísimo
29. ¿El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia o al templo, satisface sus necesidades?	1	2	3	4
30. ¿El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar, es suficiente para satisfacer sus necesidades?	1	2	3	4
	Nada en lo absoluto	Algo	Moderado	Muchísimo
31. ¿Cuánta incertidumbre/duda siente usted en cuanto al futuro de su pariente?	4	3	2	1

	Nada en lo absoluto	Algo	Moderado	Muchísimo
32. ¿Hasta qué punto de la enfermedad su pariente ha realizado cambios positivos en su vida?	1	2	3	4
33. ¿Usted tiene un propósito para su vida o una razón para vivir?	1	2	3	4
34. ¿Cuánta esperanza siente usted?	1	2	3	4
	Sumamente mala	Regular	Buena	Excelente
35. Clasifique su estado de salud espiritual en general.	1	2	3	4

- Del estudio de Aguilar K, Barrios K. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del niño(a) de 0 – 10 años con leucemia y quimioterapia ambulatoria. IREN SUR Arequipa, 2016 [Licenciatura]. Universidad Nacional De San Agustín; 2016.