

UNIVERSIDAD NACIONAL DEL CALLAO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA



**CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE CON
LEUCEMIA HOSPITALIZADO EN EL SERVICIO DE HEMATOLOGÍA
DEL INSTITUTO NACIONAL DEL NIÑO. SAN BORJA. 2019**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD
PROFESIONAL DE ENFERMERÍA PEDIÁTRICA**

**AUTORA:
KARLA DEVORA DOMINGUEZ ROSALES**

**Callao - 2019
PERÚ**

HOJA DE REFERENCIA DEL JURADO

MIEMBROS DEL JURADO DE SUSTENTACIÓN:

- | | |
|---------------------------------|------------|
| • DRA. ANGELICA DIAZ TINOCO | PRESIDENTA |
| • MG. MARIA CELINA HUAMAN MEJIA | SECRETARIA |
| • DR. SANDY DORYAN ISLA ALCOSER | MIEMBRO |

ASESORA: MG MARIA ELENA TEODOSIO YDRUGO

Nº de Libro: 03

Nº de Acta: 163

Fecha de Aprobación de la tesis: 06 de diciembre del 2019

Resolución de Decanato N° 393-2019-D/FCS, de fecha 04 de Diciembre del 2019, sobre designación de Jurado Evaluador de la Tesis para la obtención del Título de Segunda Especialidad Profesional.

DEDICATORIA

A mi familia y a mi madre,
mis veletas que me permiten seguir el rumbo de la vida.

"La esperanza es desear que algo suceda,
La fe es creer que va a suceder,
y la valentía es hacer que suceda.

Anónimo.

Nuestra recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado.

Un esfuerzo total es una victoria completa.

Mahatma Gandhi.

AGRADECIMIENTO

- Poniendo en primer lugar a Dios, el Todopoderoso, que me dio fuerzas para seguir adelante a pesar de todas las responsabilidades que se atraviesa.
- A mi familia (esposo e hijo) por la comprensión y paciencia que tuvieron conmigo en todo este tiempo, al quitarles el tiempo e invertir en algo bueno para nosotros.
- A mi madre un agradecimiento especial, por su apoyo incondicional, confianza, y realizar muchas tareas que me corresponde.
- A mis profesores, asesora, por su apoyo incondicional en todos los niveles y sobre todo por haber creído en mi, apostando en todo momento que llegaría al final.
- A los cuidadores principales de mis niños con Leucemia, que dedicaron tiempo en efectivizar la encuesta para ejecutar el trabajo de investigación; y también por dedicarse al 100% a sus hijos solo con la esperanza que todo sea satisfactorio.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	1
1.1 Descripción de la realidad problemática	1
1.2 Formulación del problema	3
1.3 Objetivos	5
1.4 Limitantes de la investigación	6
II. MARCO TEÓRICO.....	7
2.1. Antecedentes	7
2.2. Base teórica	10
2.3. Conceptual	20
2.4. Definición de términos básicos	32
III. HIPÓTESIS Y VARIABLES	33
3.1. Hipótesis.....	33
3.2. Definición conceptual de variables	33
3.3. Operacionalización de variables	34
IV. DISEÑO METODOLÓGICO	36
4.1. Tipo y diseño de la investigación	36
4.2. Método de investigación	36
4.3. Población y muestra.....	36
4.4. Lugar de estudio y periodo desarrollado	37
4.5. Técnicas e instrumentos para la recolección de la información	38
4.6. Análisis y procesamiento de datos	39
V. RESULTADOS.....	40

VI. DISCUSIÓN DE RESULTADOS	44
6.1. Contrastación de hipótesis	44
6.2. Contrastación de los resultados con estudios similares	45
6.3. Responsabilidad ética	46
CONCLUSIONES	47
RECOMENDACIONES.....	48
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	49
ANEXOS	53

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Descripción de la Realidad Problemática

Según la OMS, el cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo; cada año se diagnostica cáncer a aproximadamente 300.000 niños de entre 0 y 19 años. Los tipos más comunes son la leucemia, el cáncer cerebral, el lin

foma y los tumores sólidos como el neuroblastoma y el tumor de Wilms. (1)

De acuerdo a las cifras de Globocan 2018, la leucemia se sitúa como la neoplasia que más muertes causa en niños en el país, con 301 casos solo el año pasado. A nivel mundial, causo la muerte de 29 241 pacientes de entre 0 y 14 años. (2)

Según la OPS, las tasas mundiales de incidencia del cáncer infantil oscilan entre 50 y 200 por cada millón de niños en las distintas partes del planeta. Cada año se diagnostican más de 27 mil casos de cáncer en niños menores de 14 años en la región de las Américas y se estiman unas 10mil muertes a causa de esta enfermedad. (3)

Según el análisis situacional del Cáncer en el Perú, se notifico 3.081 de cáncer en niños menores de 15 años diagnosticados en el periodo 2006-2011, anualmente se notifica un promedio de 634 casos (MINSA, 2013); convirtiéndolo a la leucemia en la séptima causa de muerte por cáncer.

El cáncer infantil en los últimos años viene adquiriendo una gran importancia en el ámbito pediátrico, siendo un grupo complejo de enfermedades con etiología, diagnóstico y pronóstico distinto al de los adultos, y sobre todo porque dicho diagnóstico puede significar un enfrentamiento eminente con la muerte. Y en todo este proceso, los padres del niño deben enfrentarse a una historia que se hace presente de manera inesperada, sobre la cual no solo su hijo/a será protagonista, sino que los

padres también deberán atravesar dicha situación con todas sus fortalezas y debilidades.

El estado de un niño como individuo, afecta el estado de la familia como unidad social, lo que hace necesario cada día luchar, no sólo por contribuir al aumento de las expectativas de vida de los niños enfermos de cáncer, sino conseguir niveles óptimos de calidad de vida para ellos y sus familias. Es decir, la presencia de una enfermedad sobretodo crónica, representa un cambio en el funcionamiento de la relación padres - hijo produciendo una interrupción en el proyecto de vida de los mismos, ya que estos niños requieren de cuidados especiales; siendo los encargados y responsables durante el proceso de la enfermedad ya que son los cuidadores principales; quienes afrontan una situación nueva para la que no están preparados; por lo que se ha podido evidenciar diferentes tipos de sentimientos como la culpabilidad, la soledad, el fracaso, la desesperación, el temor, la hostilidad contra la enfermedad y el mundo, estos sentimientos se confirman por comportamientos como el llanto, el rechazo a los procedimientos, el abandono al tratamiento, entre otros; de la misma manera escuchar muchas interrogantes como: ¿Qué es la quimioterapia? ¿Si lo recibe se va a curar? ¿Eso también le va hacer daño? ¿A todos los niños se les cae el cabello? ¿Que más le va a causar a mi niño?

Siendo manifestado por los padres que la noticia del diagnóstico y el tratamiento de su hijo causa además cambios en ellos como: la inapetencia, el descuido familiar, el descuido de sus actividades cotidianas (planes familiares), el descuido de sus otros hijos, hogar, personal, etc.; siendo áreas de mucha importancia en la vida de toda persona.

Sabiendo que el profesional de enfermería tiene como meta principal, el cuidado integral y el bienestar del individuo, familia y comunidad, a través de la promoción y el mantenimiento de la salud; por lo que es necesario generar evidencias que fundamenten la situación de los cuidadores

principales y su impacto en la familia, lo que ha motivado el abordaje de esta investigación, al observar las dificultades de adaptación y afrontamiento por las que pasa las familias con niños con leucemia, orientando algunas acciones de la familia que ayude a reducir la sobrecarga de los cuidadores principales (padres).

Ante esta situación, surge la figura del cuidador principal como aquella persona que, por parentesco o afinidad, asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido, con quien compartió su existencia y experiencias de vida, por ello se le hace mas difícil al cuidador principal afrontar esta problemática, por lo 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. (4)

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

Esta situación nos permite formular el siguiente problema de investigación:

1.2 Formulación del Problema

¿Cuál es la calidad de vida del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en el Servicio de Hematología del Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja, 2019?

1.3 Objetivos.

1.3.1 Objetivo General:

Determinar la calidad de vida del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en el Servicio de Hematología del Instituto Nacional de Salud del niño, 2019.

1.3.2 Objetivos Específicos:

- Identificar el nivel de calidad de vida del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en su dimensión física.
- Describir el nivel de calidad de vida del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en su dimensión psicológica.
- Identificar el nivel de calidad de vida del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en su dimensión social.
- Describir el nivel de calidad de vida del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en su dimensión espiritual.

1.5 Limitantes de la Investigación.

1.5.1 Limitante teórico.

No hay limitante teórico porque se encontró suficiente y necesario respaldo de fuentes informativas.

1.5.2 Limitante temporal.

Se necesita más tiempo para la recolección de datos y/o aplicación del instrumento.

1.5.3 Limitante espacial.

La presente investigación tuvo limitante en el trámite administrativo para el permiso de la ejecución del instrumento.

II. MARCO TEORICO

2.1 Antecedentes

2.1.1 Antecedentes internacionales.

Luego de haber revisado bibliografía se han encontrado los siguientes estudios de investigación.

SAZ, R., Barcelona (2018), en su trabajo de investigación "Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras". Planteo como objetivo principal comprender y analizar en profundidad la vivencia en el momento del diagnóstico de la enfermedad oncológica infantil en las familias y la percepción del fenómeno en las enfermeras. La metodología que aplico fue cualitativa. Teniendo como conclusión; que la enfermedad oncológica infantil provoca una situación de impacto emocional en las familias que se experimenta en todas las esferas de la vida, en el cuidado humanizado y la relación terapéutica que muestran indicios de desgaste emocional en las enfermeras que puede dificultar el cuidado. (5)

HERNANDEZ - CANTU, EI y col. , México (2017), en su trabajo de investigación "Ansiedad, depresión y sobre carga en cuidadores primarios de pacientes internados en un hospital general de zona en Nuevo León". Planteo como objetivo determinar el grado de sobrecarga y la presencia de ansiedad y depresión en los cuidadores primarios de pacientes hospitalizados en un hospital general de zona. La metodología que aplico fue descriptivo, transversal y prospectivo. Concluyeron que la tarea del cuidado de personas enfermas y el papel de cuidado primario parecen seguir siendo desempeñados en mayor medida por las mujeres; a mayor cantidad de horas dentro del hospital al cuidado del paciente, incrementa la sobrecarga, la ansiedad y la depresión para el cuidador principal. (6)

SALINAS, K. y col., México (2017), en su trabajo de investigación "Estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo". Ed. European Scientific Journal. Planteo como objetivo determinar la relación entre la enfermedad y el sexo, el estrés, sobre carga, ansiedad en cuidadores primarios. La metodología que aplico fue cuantitativa de diseño descriptivo. Teniendo como conclusión que las cuidadoras de niños presentan más ansiedad y las cuidadoras de menores en fase actividad presentan mayor sobrecarga. (7)

PUERTO, H, CARRILLO G., Colombia (2015), en su trabajo de investigación "Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer"., Revista de la Universidad Industrial de Santander. Planteo como objetivo 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. La metodología que aplicó fue cuantitativo, de diseño transversal. Teniendo como conclusión que 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. (8)

LLANTA, M. y col., Cuba (2015), en su trabajo de investigación "Calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediatricos". Planteo como objetivo describir el significado de calidad de vida e identificar factores relacionados con ella en cuidadores primarios en pacientes oncopediatricos. La metodología que aplico fue cualitativo, descriptivo. 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. (9)

2.1.2 Antecedentes nacionales.

CESPEDES. B., MARTINEZ S. Chiclayo (2017), en su trabajo de investigación "Las evidencias de la carga del cuidador primario de niños con Leucemia en un Hospital de Essalud". Planteo como objetivo de comprender las evidencias de la carga del cuidador primario. La metodología que aplicó fue cualitativa con enfoque de caso. Concluyeron que la carga del cuidador primario en pacientes pediátricos con leucemia en el Servicio de Hematología Pediátrica es evidenciado mediante cambios corporales, hábitos alimenticios, miedo, preocupación, impotencia, expresiones de tristeza, problemas económicos y laborales, alejamiento familiar, alteración de roles en el hogar y problemas sociales. (10)

ROMAN, C., Ica (2016), en su trabajo de investigación "calidad en la continuidad del cuidado de enfermería en el Hospital Félix Torrealva Gutiérrez" , planteo como objetivo analizar la calidad de la continuidad del cuidado de enfermería en el Hospital Félix Torrealva Gutiérrez de Ica. La metodología que aplico fue de tipo transversal, descriptivo analítico, con diseño cuantitativo prospecto. Concluyeron que la calidad de la continuidad del cuidado de enfermería es baja en el plan de cuidados, en el alta hospitalaria, sobre todo en aspectos de higiene de la piel, reposo y vestido del paciente. (11)

AGUILAR, K. y BARRIOS, K., Arequipa (2016), en su trabajo de investigación "Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del niño(a) de 0 - 10 años con Leucemia y Quimioterapia Ambulatoria. IREN SUR", planteo como objetivo determinar la relación entre Sobrecarga y Calidad de Vida del cuidador principal del niño(a) de 0 a 10 años con leucemia y Quimioterapia Ambulatoria del Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas del Sur. La metodología que aplico fue tipo cuantitativo, de diseño correlacional, de corte transversal. Los resultados demostraron que un 66.7% presentaron una regular calidad de vida. En conclusión encontraron relación significativa entre ambas variables. (12)

2.2 Base Teórica

2.2.1. La Teoría del cuidar de J. Watson

Evolución y aplicación de la teoría de J. Watson

Antes de describir la Teoría del Cuidado, descrita por Jean Watson deberíamos comentar que es una teoría dentro de la ciencia enfermera.

Para Marrimer y Alligood (2007), una teoría es un principio general con valor científico que dirige la práctica. Suele estar compuesta por proposiciones y conceptos que nos ayudan a entender como interrelacionan los conceptos entre sí para describir el fenómeno que fundamenta la teoría.

Dicho fundamento debe asegurar la obtención de conocimiento. El conocimiento teórico se obtiene mediante la intuición o el razonamiento analítico que nos lleva a formular hipótesis que luego deben ser verificadas para construir conocimiento. Este razonamiento puede ser inductivo (basado en la experiencia) o deductivo que nos lleva de lo general a lo específico. En base a estos razonamientos generamos las bases de la teoría. (13)

Un metaparadigma es el marco conceptual más global de una disciplina. Describe las bases donde se fundamenta una disciplina y que comparten los componentes de dicha disciplina. Siendo una disciplina una forma única de ver los fenómenos. Dentro del metaparadigma enfermero hay cuatro conceptos que lo forman y dan perspectiva a la disciplina: Cuidado, Persona, Entorno y Salud.

Las enfermeras focalizan su interés en el cuidado a la persona que en interacción continua con su entorno vive experiencias de salud.

Consideramos cuidados como la asistencia o ayuda que damos a la persona siendo la salud el completo bienestar físico y psíquico y el entorno las circunstancias e influencias que afectan al comportamiento y desarrollo de las personas.

Kerouac define la profesión enfermera como una profesión caracterizada por el cuidado de la persona que en interacción con su entorno vive experiencias de salud y determina la practica enfermera como la relación particular de los conceptos "cuidado", "persona", "salud" y "entorno" y que constituyen el núcleo de la disciplina enfermera (Marriner, 2007).

Esta autora clasifico los modelos en seis escuelas de pensamiento planteadas a partir de los conceptos que configuran el metaparadigma enfermero: Cuidado, Persona, Salud y Entorno, a continuación se refleja dicha clasificación con los autores representativos de cada escuela:

- Necesidades: Henderson, Orem, Abdellah y Paterson.
- Interacción: Peplau, Orlando, Travelbee, Wiedenbach y King.
- Efectos deseables: Johnson, Hall, Levine, Roy y Neuman.
- Promoción de la salud: Allen.
- Ser humano unitario: Roger, Newman y Parse.
- Caring: Leininger y Watson.

Dentro de la escuela del Cuidado, sus autoras consideran que las enfermeras deben de integrar conocimientos vinculados a dimensiones como la espiritualidad y la cultura para mejorar la calidad de los cuidados. Leininger y Watson orientan sus postulados hacia lo existencial, fenomenológico y espiritual.

La teoría del cuidado ante el riesgo de deshumanización en el cuidado del paciente, se hace necesario el rescato del aspecto humano, espiritual y traspersonal (mente, cuerpo y alma), a través de la relación de ayuda entre el cuidador y el que precisa ser cuidado. Watson (1979) sostiene que este objetivo se alcanza a través del proceso de asistencia de persona a persona y de las transacciones que dicho proceso genera. Define el cuidado como "un proceso entre dos personas con una dimensión propia y personal, en el que se involucran los valores, conocimientos, voluntad y compromisos en la acción de cuidar. Para darse el cuidado debe haber una interacción entre enfermera y paciente". Dicha interacción sucede en lo que denomina el

momento del cuidado que es una ocasión en la que la enfermera y otra persona se conectan para establecer el cuidado humano con un punto de contacto entre un tiempo y espacio determinado (Watson, 1979). (14)

Jean Watson basa la confección de su teoría en 7 supuestos básicos.

1. El cuidado está condicionado a factores de cuidados, con la finalidad de satisfacer necesidades humanas. El cuidado tiene destino, efectos y objetivos.
2. El cuidado sólo puede ser demostrado y practicado eficazmente en una relación interpersonal. El cuidado se transmite de acuerdo a las prácticas culturales que tienen las diferentes comunidades; y en forma particular, en enfermería de acuerdo a las necesidades humanas, sociales e institucionales. Los cuidados son contextuales a la época, al lugar geográfico, a las necesidades de una población o individuo en particular, y a los elementos con que se cuenta y por ello requieren de un conocimiento del individuo y del ambiente que lo rodea.
3. El cuidado eficaz y oportuno promueve la salud, crecimiento personal y familiar. El cuidado promueve la satisfacción de necesidades, por tanto da lugar a la relación armónica del individuo consigo mismo y con el ambiente que lo rodea.
4. Las respuestas derivadas del cuidado aceptan a la persona no solo como es sino como puede llegar a ser. El cuidado hace que el paciente se sienta aceptado y cómodo en el lugar donde se encuentre.
5. Un entorno de cuidado es aquel que promueve el desarrollo del potencial que permite al individuo elegir la mejor opción, para él o ella, en un momento preciso.
6. El cuidado es más saludable que la curación. La práctica del cuidado integra el conocimiento biofísico de la conducta humana para generar o promover la salud y ofrecer cuidados a los enfermos. Así pues, una ciencia del cuidado complementa perfectamente una ciencia de curación.

7. La práctica del cuidado es la esencia en la enfermería. Un individuo debe ser acompañado en las fases de toma de decisiones y no sólo ser un receptáculo de información. La enfermera debe focalizarse en un acompañar sensible pero responsable, basado en el conocimiento y en la práctica de una actitud terapéutica.

La base de la Teoría del Cuidado se centra en diez factores de cuidados o factores caritativos de cuidados (término usado por Watson), que son:

1. Formación de un sistema humanístico-altruista de valores, puede definirse como la satisfacción que se recibe al prestar ayuda, al realizar el trabajo con calidad y que el paciente esté satisfecho de la labor.

2. Inculcación de la fe-esperanza, que facilita que el paciente adopte conductas saludables. El cuidado enfermero debe lograr que la persona, tenga un problema real o potencial de salud, reciba una atención eficiente para lograr su máximo bienestar.

3. Cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás. El reconocimiento de los sentimientos lleva a adquirir la habilidad de evaluar y manejar las emociones identificando las maneras adecuadas de expresarlas, volviéndonos más sensibles hacia los demás.

4. Desarrollo de una relación de ayuda-confianza. Aspecto crucial para el cuidado transpersonal. El desarrollo de una relación ayuda en la confianza entre enfermera y paciente, por la que promueve y acepta la expresión de sentimientos positivos y negativos e implica congruencia, empatía, afecto no posesivo y una comunicación eficaz.

5. Promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos, reconociendo la comprensión intelectual y emocional de una situación inesperada y distinta a los demás.

6. Uso sistemático del método científico de resolución de problemas para la toma de decisiones. Relacionado con la superación continua para perfeccionar la práctica diaria.

7. Promoción de la enseñanza-aprendizaje interpersonal. Este hecho separa el cuidado de la curación, ya que permite al paciente estar informado y cambia la responsabilidad por el bienestar y salud del paciente. Para cumplirlo la enfermera debe actualizar sus conocimientos para mejorar la calidad de los cuidados en su práctica profesional.

8. Provisión del entorno de apoyo, protección mental, física, sociocultural y espiritual. Las enfermeras tienen que reconocer la influencia de los entornos internos (bienestar mental y espiritual) y externos (comodidad, privacidad y entornos limpios) y su importancia en el proceso de salud y enfermedad del paciente.

9. Asistencia en la gratificación de las necesidades humanas (biofísicas, psicofísicas, psicosociales e intrapersonales). La enfermera debe reconocer estas necesidades humanas en el paciente y en ella misma. Los pacientes tienen que satisfacer las necesidades de menor rango antes de cubrir las de rango superior. Comer, eliminar y respirar son necesidades de rango inferior, por ejemplo.

10. Permisi3n de fuerzas existenciales-fenomenol3gicas. Estimular el pensamiento para favorecer una mayor comprensi3n de uno mismo y de los dem3s.

Practicar cuidados holísticos en la práctica clínica diaria pasa por entender a la persona desde todas las dimensiones que como persona posee. Se debe de reconocer la dimensi3n física, psicol3gica, cultural y espiritual para cuidar desde el respeto por la persona en sí. La relaci3n de cuidado de basa en la interacci3n entre cuidador y cuidado que permite el crecimiento mutuo debido al intercambio.

El cuidado humanizado es m3s que un buen trato o satisfacci3n del receptor de cuidados.

Hay una necesidad de ser cuidado y al realizar el cuidado tanto la enfermera como el usuario obtienen frutos. No s3lo recibe el paciente y su familia sino

también recibe el profesional y el equipo que entrega los cuidados ya que se aprende y se crece junto con ellos.

"Hay una necesidad de ser cuidado y al realizar el cuidado tanto la enfermera como el usuario obtienen frutos. No sólo recibe el paciente y su familia sino también recibe el profesional y el equipo que entrega los cuidados ya que se aprende y se crece junto con ellos."

2.2.2. Watson y los cuidados oncológicos pediátricos

Tradicionalmente en las instituciones estaba arraigado un modelo de satisfacción de cuidados basado en el modelo biomédico en el cual la persona era contemplada desde la dimensión física. Este modelo no es el que preconiza Watson. El modelo de cuidar de Watson es un modelo enfermero desde una visión más humanística y espiritual, contribuye a sostener un cuidado enfermero con valores, ética y filosofía enfermera; obliga a reflexionar y analizar sobre la naturaleza del cuidar desde el marco de las relaciones enfermera-paciente. Contempla todas las dimensiones de la persona y empuja a tenerlas en cuenta para satisfacer el cuidado. Se debe de contemplar la dimensión total de la persona añadiendo la espiritual. Watson habla de acompañar a la persona en su vivencia siendo sensible a sus sentimientos y estableciendo una relación de ayuda-confianza para establecer los cuidados.

El cuidado enfermero en la infancia con cáncer, basándonos en Watson, es una situación transpersonal que brinda la enfermera enfocada en un cuidado holístico e individualizado, con el fin de lograr bienestar general, tanto para el niño como para los padres ya que presentan afectadas varias dimensiones (física, psicológica y espiritual). Comprendiéndolos como seres dotados de creencias, emociones, sentimientos y temores, sin olvidar su propia individualidad.

Poblete (2007) citando a Watson nos dice que el cuidado no sólo precisa que la enfermera se base en los conocimientos científicos y clínicos sino que

debe ser un agente humanitario y moral que participe en el intercambio de cuidados. Desde la visión humanista de Watson el cuidado es para la enfermera su razón moral; no es una tarea, procedimiento o acción. (15)

Cuidar es un proceso de interacción de sensaciones compartidas entre la enfermera y la persona que cuida. Debe basarse en la reciprocidad.

La visión humanista que nos ofrece Watson cambia la visión de los cuidados ya que el cuidado va más allá de aplicar una técnica, administrar un tratamiento, planificar las acciones a realizar o efectuar educación de los cuidados. Implica también compartir sentimientos y emociones.

Acercándonos desde estas premisas al niño con cáncer y a su familia humanizamos la relación que vamos a establecer con él y su familia a lo largo de la evolución de su enfermedad.

2.2.3. Modelo de cuidados centrado en la familia

Las enfermeras pediátricas que trabajan en el ámbito infantil asumen que cuando un niño es hospitalizado, no lo hace solo sino que se hospitaliza a su familia con él. Siendo la madre, la que generalmente asume el seguimiento del niño enfermo en el hospital compartiendo el entorno hospitalario con los profesionales.

La enfermera pediátrica sabe que los depositarios de su plan de cuidados van a ser el niño y su familia. Este binomio va a estar presente en todas las intervenciones de enfermería. Esto implica reconocer que el niño necesita de su familia en todo momento y que su familia necesita del niño para superar juntos la enfermedad. Para el niño, su principal fuente de apoyo son sus personas significativas y las enfermeras debemos cuidar no sólo al niño sino también a la familia para conseguir que el proceso de cuidar sea satisfactorio.

Esta filosofía de cuidar está muy integrada en el ámbito pediátrico, no sólo a nivel de la enfermera sino en todos los profesionales implicados.

Según la American Academy of Pediatrics (AAP), los cuidados se basan en la colaboración entre el niño y su familia, médicos, enfermeras y otros

profesionales que estén implicados en el manejo del niño. Se guían por unos principios básicos (Kuo, 2012; APA, 2012). (16)

- Escuchar y respetar a cada niño y a cada familia.
- Garantizar la flexibilidad dentro de la organización para que los servicios se adapten a las necesidades, creencias y cultura de cada niño y familia.
- Compartir información completa, objetiva e imparcial con el niño y familia adaptándonos a las características de la familia.
- Proporcionar apoyo al proceso colaborando en la toma de decisiones que mejor se ajusten a las necesidades, fortalezas, valores y habilidades de las familias.
- Potenciar la negociación para que los padres participen de las decisiones.
- Tener en cuenta el contexto de la familia para la toma de decisiones.

Las modificaciones que ha generado el modelo pasa por potenciar la toma de decisiones compartida, permanencia de la familia con el niño todas las horas del día incluso en las unidades de críticos, permitir la visita de amigos o hermanos, favorecer el seguimiento de la lactancia materna, entre otros. Los beneficios que se han descrito al integrar este modelo son:

- Para el niño: reducción del estrés y presentar mejores resultados en la evolución del niño.
- Para los padres: Incremento de la satisfacción, mayor conciencia de las familias de la atención recibida y construir fortalezas delante de la enfermedad aprendiendo conocimientos para poder hacer frente a los cambios y cuidados que la enfermedad precise.
- Para las organizaciones: Reducción de costes, mayor efectividad en los resultados de salud e incremento de satisfacción en los profesionales.

A pesar de que este modelo permite reducir el estrés y ansiedad causado por la hospitalización gracias a la participación familiar (Eichner, 2013) (17)...; (Lewandowski, 2003), se han presentado obstáculos a su instauración,

sobretudo de los profesionales y de las instituciones, tales como problemas de comunicación, problemas culturales o falta de tiempo. (18)

Al basarnos en el modelo de cuidados centrados en la familia, lo que se pretende es conseguir una mejor adaptación del niño y de la familia en la hospitalización, enfermedad y tratamiento para facilitar el regreso a la vida cotidiana.

2.2.4. Impacto emocional de la enfermedad oncológica infantil en los profesionales, familias y niños

Tal como se ha venido indicando, el cáncer infantil es una enfermedad “crónica” que genera un gran impacto a nivel psicológico, social y familiar propio de pacientes que reciben tratamientos agresivos y prolongados en el tiempo. Se dice que es “crónica” ya que es una enfermedad que perdura en un espacio de tiempo largo ya que se puede hablar de curación cuando el niño ha estado cinco años sin síntomas o como se denomina en el ámbito, en remisión. Existen estudios que afirman que después del diagnóstico de cáncer en un hijo, los padres sufren un estrés postraumático (síntoma subclínico de estrés agudo) grave en el 50% de los casos, sin embargo la mayoría de estas familias se adaptaran al trauma, desarrollando estrategias de afrontamiento eficaces. Por otro lado, también se ha comprobado que las familias que tienen una actitud positiva y optimista tienen menos problemas de depresión y ansiedad. (Patiño, 2008). (19)

Neil (2010) afirma que “El shock del diagnóstico, la morbilidad de la terapia, la potencial interrupción de la vida en familia, el desarrollo social y la incertidumbre actual sobre la recaída de la enfermedad o recurrencia afectan no sólo al niño enfermo, sino a todos los miembros del círculo familiar.” (20)

Pardo, N. (2005) transcribe en su libro las sensaciones de una madre tras escuchar su hijo tiene cáncer, la madre dice:

“Es como si una bomba acabase de estallar. El mundo desaparece, primero todo es de colores intensos, tengo mucho calor, me quedo paralizada, luego de inmediato, el entorno se vuelve gris, no veo nada, tengo frío, un frío intenso, extraño, inexplicable pues es verano.

Veo delante de mí la doctora que habla, pero no oigo lo que dice, sólo entiendo una palabra que se repite como si hubiera eco: cáncer, cáncer, cáncer...”(21)

Muchos de los padres que escuchan por primera vez que su hijo tiene cáncer responden como lo hizo esta madre. Primero sienten incredulidad ya que dicen que su hijo está sano, “*seguro se han equivocado*” y después muestran emociones como el enfado y la ira. Enfado e ira que focalizan en los profesionales sanitarios, casi siempre enfermeras, con otros miembros de su familia, con el mundo...

Los padres al escuchar el diagnóstico de cáncer pueden experimentar rabia, dolor o negación; para pasar a experimentar rasgos depresivos y al final pueden llegar a aceptar el cáncer. También pueden sentirse culpables por no haber podido proteger a su hijo de la enfermedad llevándoles a comportamientos sobreprotectores o mostrar resentimiento contra los niños que están sanos por que el suyo no lo está. También pueden experimentar impotencia y los que más les duele es la incertidumbre de cómo ira todo, “¿llegaremos al final?” es una pregunta que padres en esta situación pueden hacer (Méndez et al, 2004). (22)

Espinàs (2010) y Quesada (2014) comentan que existen tres etapas en el proceso de la enfermedad oncológica que vendrán marcadas por unas respuestas emocionales que dependerán de cada paciente y situación: Diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

En diagnóstico estamos en la etapa inicial siendo la que genera más crisis. El miedo, la rabia, la negación, depresión o tristeza pueden estar presentes. A veces hay falta de confianza ante si se han realizado todas las pruebas necesarias para saber si el niño tiene cáncer. Hay dudas en el diagnóstico. En las siguientes fases que son tratamiento y seguimiento hay una

adaptación al cáncer ya que el niño debe ser tratado para llegar a la remisión.
(23) (24)

2.3 Base Conceptual

La palabra cáncer, según la Real Academia Española, proviene del latín (cancer) y presenta diferentes significados. Si nos centramos en el significado que concierne o atañe en este manuscrito, cáncer es una enfermedad que se caracteriza por la transformación de las células, que proliferan de manera anormal e incontrolada. (25)

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), define el cáncer como un “términogenérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo”. Por lo tanto, hablamos de una gran diversidad de enfermedades que difieren en su origen, localización, tratamiento, pronóstico, pero que tienen en común el crecimiento descontrolado de células atípicas que puede empezar de forma localizada y diseminarse a otros tejidos. (1)

2.3.1 Calidad De Vida Del Cuidador Principal Del Niño Con Leucemia

El diagnóstico de una enfermedad en un miembro de la familia tiene por consecuencia numerosas alteraciones en la estructura familiar. Cuando la enfermedad es el cáncer, la situación se agrava, por ser una enfermedad temida y estigmatizada por la población, en virtud del sufrimiento que causa al paciente y a la familia.

El diagnóstico de cáncer afecta al individuo, a personas significativas y a los familiares que con él conviven, principalmente cuando numerosos cuidados son necesarios y esenciales para cumplir con el tratamiento. Entre las enfermedades crónicas infantiles, el cáncer específicamente hablando de la Leucemia, se destaca por presentar alta incidencia y repercutir fuertemente en la vida del niño y de la familia.

En general, el niño enfermo es el foco de atención de los diversos profesionales, en cuanto el familiar/ cuidador es visto como aquel que ayuda en el proceso de cuidar, sabiendo que no es reconocido como una persona que está pasando por un proceso doloroso y que necesita de auxilio y apoyo. Esta comprobado en diversas investigaciones que el cuidado de los familiares enfermos (el cuidador principal) produce en los cuidadores problemas de diversas índoles.

La labor del cuidador (cuidador principal) genera un gran impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida. La preocupación constante y la tensión que origina el cuidado del niño enfermo, la cantidad de tiempo invertido y el esfuerzo físico, repercute en el desarrollo normal de las actividades laborales, produce problemas con la pareja y con los demás hijos, asimismo restringe la vida social del cuidador. Con lo expuesto, es evidente que los cuidadores principales tienen una interrupción en su cuidado, que origina una disfunción en su calidad de vida, que debe evaluarse para lograr su propio bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado del niño.

El cuidar a un niño con enfermedad crónica (leucemia) con parcial dependencia implica experimentar cambios en su vida cotidiana, relacionados con la transformación de roles, cambios en las responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida y las relaciones de apoyo.

La responsabilidad del cuidado de un niño que vive en situación de enfermedad crónica implica que el cuidador principal maneje eventos vitales para la calidad de vida de la persona que está a su cargo y que dedique gran parte de su tiempo a ello; sin embargo, por asumir esto, muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que afecta su calidad de vida. (26)

2.3.2. 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”. (27)

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”. (28)

La calidad de vida, es el impacto de la enfermedad que percibe el individuo, en su capacidad de vivir una vida satisfactoria; es decir, la valoración que hace el paciente del bienestar físico, emocional y social. Asimismo, se considera como el grado en el que alcanzo un bienestar personal, ya que el paciente hematológico se ve limitado en sus capacidades físicas y sociales, por ello debe de ser satisfecho sus necesidades emocionales y espirituales, brindándoles momentos de felicidad, afecto, cariño de parte de sus familiares y amigos, en los últimos momentos hacerles que sean gratos.

Hoy en día la calidad de vida es un concepto complejo que engloba los dominios biopsicosocial y la relación con las características sobresalientes del entorno, y puede comprometerse por afecciones directamente sobre la persona, o sobre el entorno al que pertenece. (29)

Para esta investigación se tendrá en cuenta cuatro de dimensiones sobre la calidad de vida físico, psicológico, social y espiritual. (30)

Dimensión 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. (30)

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. (31)

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.

Dimensión 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. (30)

En la esfera psicológica, la repercusión que experimenta el cuidador principal 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. (30)

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.

Dimensión 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. (30)

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. (32)

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.

Dimensión 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. (30)

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. (33)

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. (34)

2.3.3 IMPACTO Y/O VIVENCIAS EN LAS FAMILIAS Y NIÑOS.

Impacto se define como “Golpe emocional producido por una noticia desconcertante o dramática”. Toda situación que conforma una vivencia sea positiva o negativa puede producir en la persona un disconfort emocional provocando una respuesta emocional de bloqueo o golpe. Consideramos vivencias a aquellas situaciones que experimenta el ser humano durante el proceso de desarrollo biopsicosocial, y en cualquiera de los ámbitos de la vida. Una vivencia provoca emociones y sentimientos.

Los sentimientos son parte esencial de una persona en la vida cotidiana. Al tener que enfrentarse a un proceso de enfermedad se generan una serie de preocupaciones que pueden interferir en su recuperación, la angustia, el sufrimiento y la inestabilidad son principalmente los que se experimentan frente a esta situación, más aún cuando el paciente, en nuestro caso es un niño enfermo de cáncer.

En el diagnóstico de cáncer en el niño viene asociado, debido a la enfermedad y tratamiento, a experimentar muchos síntomas y trastornos como fatiga, dolor, náuseas, vómitos, somnolencia, falta de apetito, neutropenia, fiebre, infecciones, trastornos de la imagen corporal, tristeza, nerviosismo y/o preocupación. A pesar de definir lo que sucederá al sufrir la enfermedad, se considera que ser diagnosticado de cáncer es un hecho individual y único de cada paciente.

Para el niño puede suponer, como ya se ha visto, enfrentarse a un cambio radical de su entorno con interrupción de su vida diaria y sus rutinas (jugar, ir al colegio, practicar un deporte, relacionarse con sus amigos, etc.). Físicamente debe soportar el malestar tanto por la enfermedad, por las pruebas diagnósticas (analíticas, punciones lumbares) y tratamientos (Dolor, administración de fármacos, efectos de los tratamientos). Psíquicamente sufre la ansiedad ante el nuevo medio que le rodea y problemas de imagen corporal (caída del pelo, aumento o disminución de peso, a veces, amputaciones o cirugía deformante).

En ocasiones debe enfrentarse a la ocultación de la enfermedad. Muchos padres creen que es mejor no decirles a los niños que enfermedad tienen ni porque hay que hacer lo que se hace con el objetivo de proteger al máximo al niño. Cada vez más esto ya no se realiza ya que el niño es muy importante que este informado de su enfermedad y de todo lo relativo a ella sino se generan miedos que no ayudan a la mejoría, puesto que los niños intuyen que está sucediendo algo grave ya que perciben el impacto de la enfermedad en sus padres aunque muchas veces ellos no preguntan ni hablan de la enfermedad para no inquietar a sus padres.

También deben enfrentarse a la separación de sus seres queridos. Muchos de los niños afectados de cáncer deben salir de su entorno para poder ir a recibir tratamiento a otra ciudad donde este el hospital experto en el manejo de estas patologías. Muchos de ellos dejan atrás a sus amigos, a uno de sus padres (ya que debe continuar trabajando), a sus abuelos y a sus hermanos.

Inician una nueva vida paralela donde su familia será ahora los niños que tienen “lo mismo que él” y sus familias que comparten hospital e incluso espacio en las casas de acogida, enfermeras, médicos, trabajadores sociales, psicólogos, voluntarios, etc. A todo esto hay que añadir el vivir en la incertidumbre de lo que va a suceder con la omnipresencia de la muerte tras la enfermedad. (35)

Méndez et al considera que estos factores afectan al niño presentado ansiedad, dependencia, llantos y problemas de sueño. Los más pequeños manifiestan preocupación por sentir dolor y miedo de separarse de los suyos. En los adolescentes aparte del miedo a la muerte y a los cambios físicos que experimentan también muestran sentimientos de soledad.

Por esta razón, en el niño, pueden generarse comportamientos negativos extremos, gritos, oposición y resistencia, es su manera de mostrar su disconfort, y ansiedad anticipatoria ante situaciones que le generen estrés como un cambio de aguja o un procedimiento. Cuando esto sucede suelen presentar náuseas, vómitos, erupciones cutáneas, insomnio... Junto con la ansiedad también se ha descrito que pueden presentar depresión que se puede manifestar con llantos, tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por el juego, problemas de sueño, etc. (36)

Para todos los profesionales que tratan con niños afectados de cáncer es muy importante conocer cómo manifiestan su disconfort o malestar emocional para poder establecer criterios de ayuda y/o prevención para mejorar la atención a estos niños.

Los padres son el principal apoyo para sus hijos. Cuando se diagnostica el cáncer en el niño, los padres experimentan una situación muy estresante ya que muchos describen el inicio de la enfermedad como el momento más doloroso del proceso porque tienen que hacer frente a su miedo y al miedo de su hijo ante la enfermedad. Los padres son conscientes de que transmiten sus sensaciones o malestar al hijo y esto les dificulta el proceso. (37)

Grau (2012) evidencia que la familia puede responder diferente según la fase de enfermedad que esté viviendo. En el diagnóstico, su reacción suele ser de shock y de pánico para pasar a la depresión, la ira y la culpa cuando se inicia el tratamiento. Una vez que ya está en marcha sostiene que se intenta un ajuste mediante el control emocional y la integración de la enfermedad en la vida familiar. (38)

Las reacciones de la familia ante el diagnóstico se verán condicionadas por la personalidad de sus componentes, la experiencia de la familia ante enfermedades, los sistemas de apoyo con lo que puede contar, sus creencias religiosas y la evolución de la enfermedad. (39)

Al inicio de la enfermedad, tras la comunicación de que su hijo tiene cáncer, en los padres se producen varias emociones: (40) (41) (38) (42)

➤ Choque emocional y aturdimiento

La primera reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad es de una gran conmoción, que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento. Son incapaces de escuchar y recordar información médica durante los días posteriores al diagnóstico. No pueden pensar en las responsabilidades del hogar y en los hijos sanos. Las preguntas que más frecuentemente se hacen son ¿por qué yo?, ¿por qué mi hijo? La mayoría preferiría sufrir ellos mismos antes que verlos sufrir. Se plantean si serán capaces de sobrellevar la enfermedad del hijo y manejar la tensión que esta situación produce.

➤ Negación ante el diagnóstico

La negación del diagnóstico es muy común en las primeras etapas: muchos padres inician la búsqueda de otras opiniones médicas con la esperanza de conseguir otro diagnóstico, en un intento de alejarse de la realidad. Otros evolucionan desde la inicial incredulidad a la negación emocional del diagnóstico para llegar a la aceptación de la realidad.

➤ Ira

Es otra reacción frecuente ante el diagnóstico. En muchas ocasiones puede ir dirigida contra Dios (en el caso de familias creyentes); en otras, contra el

personal sanitario. Si no se encuentran maneras sanas de encauzar positivamente la ira, los padres pueden encontrar grandes dificultades para sus relaciones interpersonales con los profesionales y su círculo cercano.

➤ Culpa

Los padres se sienten a menudo responsables de la enfermedad de su hijo y cuestionan su capacidad para protegerle. La culpabilidad que experimentan parece disminuir su ansiedad, pero puede provocar la sobreprotección del niño enfermo dificultando su madurez. Se culpan de no haber actuado antes o no haberse dado cuenta de que los síntomas banales que presentaba el niño podían desencadenar en una enfermedad como el cáncer.

➤ Incertidumbre

Desde el primer momento padres tienen que vivir con la terrible duda de si su hijo sobrevivirá o no al cáncer. Duda o incertidumbre que estará siempre latente a pesar de que el niño haya finalizado el tratamiento y se encuentre bien entrando en remisión. Esta incertidumbre permanente se denomina “Síndrome de Damocles”.

Los efectos que provocan los tratamientos oncológicos infantiles como náuseas, vómitos, caída del cabello, etc. provocan angustia en los padres. Muchas veces esta angustia de verlos sufrir por el dolor, las náuseas, la fatiga, las infecciones y todos los efectos que rodean al tratamiento hacen que los padres se pregunten hasta qué punto merece la pena hacer sufrir más al niño. El dilema que se les plantea es horrible. Su hijo no sobrevivirá, a menos que no complete el tratamiento; pero si este no tuviera éxito, habrá sufrido en vano. Además estos efectos que provocan disconfort en el niño les recuerdan de una manera brutal que sus hijos se están enfrentando a una enfermedad potencialmente letal, reavivando el temor continuo de perder a su hijo. Esta angustia se agudizará aún más si el niño pide que cese el tratamiento debido a los efectos secundarios. (43)

Cuando la enfermedad ha remitido, la mayor preocupación de los padres es su reaparición.

Aunque en esta etapa mantengan las esperanzas de curación, la angustia y ansiedad son constantes en sus vidas, de manera que cualquier síntoma físico que desarrolle el niño, por insignificante que sea, despierta gran preocupación y temor ya que es interpretado inicialmente como una señal de recidiva. (44)

En el momento del debut de la enfermedad oncológica hay padres que desarrollan sentimientos de duelo anticipado. Hay diversos autores que han trabajado las etapas del duelo o de reacción ante la situación de pérdida. Ejemplo de ello podría ser Kubler-Ross o Bowlby. (45)

Kubler- Ross describe cinco etapas de reacción:

➤ Negación:

Rechazan el diagnóstico o la situación. No creen que sea verdad lo que les han comunicado sobre su hijo y buscan segunda opinión ya que no aceptan la realidad.

En esta etapa es probable que las personas se sientan culpables porque no sienten nada; se apodera de ellas un estado de entumecimiento e incredulidad.

➤ Cólera o ira:

Suelen pensar ¿Por qué le ha tocado a mi hijo? Cuando se van haciendo conscientes de la realidad, la ira aparece. La ira es lanzada al exterior siendo proyectada hacia otras personas como el personal sanitario o alguien de la familia. También puede ser lanzada al interior y expresarse en forma de depresión. Si se culpa a otro de lo que sucede, se evita el dolor y sufrimiento. Los niños que están en esta fase pueden lanzar su enfado contra los profesionales o contra la familia por permitir su sufrimiento.

➤ Negociación o pacto:

Los pactos se establecen en secreto, suelen ser con Dios o con la misma persona. Se hacen en nuestra mente para ganar tiempo antes de aceptar la verdad de la situación, retrasa la responsabilidad necesaria para liberar emocionalmente las pérdidas.

➤ **Depresión:**

Es el enfado dirigido hacia adentro, incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia. Es un instrumento para la pérdida inminente.

➤ **Aceptación:**

Se da cuando después de la pérdida (muerte o situación de crisis) se puede vivir en el presente, sin adherirse al pasado. Aparece la tranquilidad y desaparece el desasosiego.

2.4 Definición de Términos básicos.

- **Calidad de vida:** Es la conducta o forma de cumplimiento que tiene el individuo y/o persona sobre la forma como realizan sus hábitos alimenticios, ejercicios, y descanso y sueño.
- **Paciente:** Aquel individuo que es examinado medicamente o al que se administra un tratamiento, proviene del verbo latino "pati", que quiere decir "el que sufre", adjetivo que hace referencia a quien tiene paciencia (la capacidad de soportar o padecer algo, hacer cosas minuciosas o de saber esperar).
- **Cuidador Primario:** Aquella persona que, por parentesco o afinidad, asume las responsabilidad 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.
- **Leucemia:** El término leucemia significa sangre blanca. Los glóbulos blancos (leucocitos) son producidos en la médula ósea y el cuerpo los utiliza para combatir infecciones y otras sustancias extrañas. La leucemia es un tipo de cáncer de la sangre que comienza en la médula ósea, el tejido blando que se encuentra en el centro de los huesos, donde se forman las células sanguíneas.

III. VARIABLES E HIPOTESIS

3.1 Hipótesis

3.1.1 Hipótesis General:

Existen dimensiones que intervienen en la calidad de vida del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en el Servicio de Hematología del Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja, 2019.

3.2 Definición Conceptual de Variables

- Calidad de vida: Es la conducta o forma de cumplimiento que tiene el individuo y/o persona sobre la forma como realizan sus hábitos alimenticios, ejercicios, y descanso y sueño.

- Cuidador Primario: Aquella persona que, por parentesco o afinidad, asume las responsabilidad 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.

3.3 Operacionalización de Variables

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALA
V1: 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).	<p>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.</p> <p>Es la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida.</p> <p>Afección de los roles y relaciones, es importante manejar grupos de apoyo para mejorar el bienestar social y la calidad de vida.</p>	<p>Dimensión física</p> <p>Dimensión Psicológica</p> <p>Dimensión Social</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cansancio/agotamiento 2. Cambios en los hábitos alimenticios 3. Dolor 4. Cambios en dormir 5. Califique su salud física en general 6. ¿Qué tan difícil es para usted lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad? 7. ¿Cuánta felicidad siente usted? 8. ¿Usted siente que tiene control de las cosas de su vida? 9. ¿Hasta qué punto le satisface su vida? 10. ¿Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar las cosas? 11. ¿Qué tan útil se siente? 12. ¿Cuánta aflicción/angustia le causo el diagnostico inicial de su pariente? 13. ¿Cuánta aflicción/angustia ha tenido desde que termino el ultimo tratamiento de su pariente? 14. ¿Cuánta desesperación/ ansiedad siente usted? 15. ¿Cuánta depresión/ decaimiento siente usted? 16. ¿Tiene miedo/temor de que le dé una segunda enfermedad a su pariente? 17. ¿Tiene miedo/temor de una recaída en su pariente? 18. ¿Tiene miedo/temor de que empeore su pariente? 19. ¿Clasifique su estado psicológico en general? 20. ¿Cuánta aflicción/angustia le ha ocasionado la enfermedad de su pariente? 	<p>Mala calidad de vida: 35 - 61 puntos</p> <p>Regular calidad de vida: 62 - 88 puntos</p> <p>Buena calidad de vida: 89 - 114 puntos</p> <p>Muy buena calidad de vida: 115 - 140 puntos.</p>

		<p>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.</p>	<p>Dimensión Espiritual</p>	<p>21. ¿Es el nivel de apoyo que recibe de parte de otros suficiente para satisfacer sus necesidades? 22. ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad de su pariente con sus relaciones personales? 23. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con su sexualidad? 24. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con su empleo? 25. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con las actividades de usted en el hogar? 26. ¿Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su pariente? 27. ¿En cuanta carga económica ha incurrido usted como resultado de la enfermedad y el tratamiento de su pariente? 28. Clasifique su estado social en general 29. ¿El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia o al templo, satisface sus necesidades? 30. ¿El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar, es suficiente para satisfacer sus necesidades? 31. ¿Cuánta incertidumbre/ duda siente usted en cuanto al futuro de su pariente? 32. ¿Hasta qué punto de la enfermedad se pariente ha realizado cambios positivos en su vida? 33. ¿Usted tiene un propósito para su vida o una razón para vivir? 34. ¿Cuánta esperanza siente usted? 35. Clasifique su estado de salud espiritual en general.</p>	
--	--	---	-----------------------------	--	--

IV. DISEÑO METODOLÓGICO

4.1 Tipo y diseño de investigación.

4.1.1 Tipo de investigación

La investigación fue de enfoque cuantitativo, descriptivo, porque nos permitirá observar y detallar el fenómeno en condiciones naturales de la realidad.

4.1.2 Diseño de la investigación

La investigación fue de diseño no experimental, de corte transversal, porque nos permitirá presentar los datos en un tiempo y espacio determinado.

4.2 Método de investigación.

La investigación fue de tipo cuantitativo porque los resultados fueron expresados en términos numéricos, tablas y gráficos correspondientemente; fue de tipo descriptivo porque está orientado a la descripción de la realidad como se presenta.

Y fue de corte transversal porque el instrumento se aplicó en un determinado momento haciendo un corte en el tiempo.

4.3 Población y muestra.

4.3.1 Población

La población de estudio estuvo conformada por 30 cuidadores principales del paciente hematológico pediátrico con el diagnóstico de leucemia linfática aguda. Que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión.

4.3.2 Muestra

Se estudio el 100% de la población, por ser una población pequeña,

4.3.3 Criterios de inclusión:

- Cuidadores principales de paciente que tengan como diagnostico leucemia.
- Cuidadores principales que se encuentren entre 18 - 60 años.
- Cuidadores principales de pacientes de ambos sexos.
- Cuidadores principales que acepten participar en el estudio de investigación de forma voluntaria y que acepten firmar el consentimiento informado.

4.3.4 Criterios de exclusión:

- Cuidadores esporádicos.
- Cuidadores de pacientes que no tengan como diagnostico leucemia.
- Cuidadores menores de 18 años.
- Cuidadores mayores de 60 años.

4.4 Lugar de estudio y periodo desarrollado

El estudio se realizo en el Instituto Nacional de Salud del Niño - San Borja (INSN - SB). Se encuentra ubicado en la Av. Agustín de la Rosa Toro 1399 - San Borja - Lima - Perú y consta con una edificio de 9 pisos de altura; teniendo en los 2 primeros pisos amplios espacios para consultorio externo y zona administrativa; a partir del 3er piso cuenta con áreas de hospitalización y en el 9 piso un helipuerto.

El Instituto Nacional de Salud del Niño cuenta con el Área de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (dividido en Hematología y Trasplante), el servicio de Hematología cuenta con 08 habitaciones personales y 08 habitaciones compartidas.

4.5 Técnicas e instrumento de recolección de datos.

Técnica de recolección de datos

Para la recolección de la información sobre la variable de estudio se utilizo como técnica la encuesta.

Instrumento

El instrumento que se utilizo es 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.

El instrumento está dividido en 04 dimensiones:

- Bienestar físico.
- Bienestar psicológico.
- Bienestar Social.
- Bienestar espiritual.

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).

- Mucho problema: 4 puntos.
- Problema moderado: 3 puntos.
- Algún problema: 2 puntos.
- Sin problema: 1 punto.

Calificación global

- Sumamente mala calidad de vida: 35 - 61 puntos
- Regular calidad de vida: 62 - 88 puntos
- Buena calidad de vida: 89 - 114 puntos
- Excelente calidad de vida: 115 - 140 puntos

4.6 Análisis y procesamiento de datos

Para implementar el estudio se realizó el trámite administrativo, mediante un oficio dirigido al Director del Instituto Nacional de Salud del Niño - San Borja, a fin de obtener su autorización. Luego se llevó a cabo la coordinación con el Jefe del Servicio de Hematología del INSN - SB, a fin de establecer el cronograma de recolección de datos, considerando el tiempo de 15 a 20 minutos para su aplicación previo consentimiento informado del paciente. Luego de la recolección de datos, éstos fueron procesados mediante el uso del programa estadístico de SPSS versión 22,0; para su análisis e identificar los niveles de calidad de vida. Los resultados fueron presentados en tablas y/o gráficos estadísticos para realizar el análisis e interpretación correspondiente considerando el marco teórico. Para la medición de la variable se aplicó una estadística descriptiva, el puntaje y frecuencia absoluta valorado en mala, regular y buena.

Este instrumento tiene un grado de validez y confiabilidad de 0.804, la consistencia presentó un alfa de 0.9 en la dimensión física, 0.841 en dimensión social, 0.832 en dimensión psicológico y 0.643 en su dimensión espiritual.

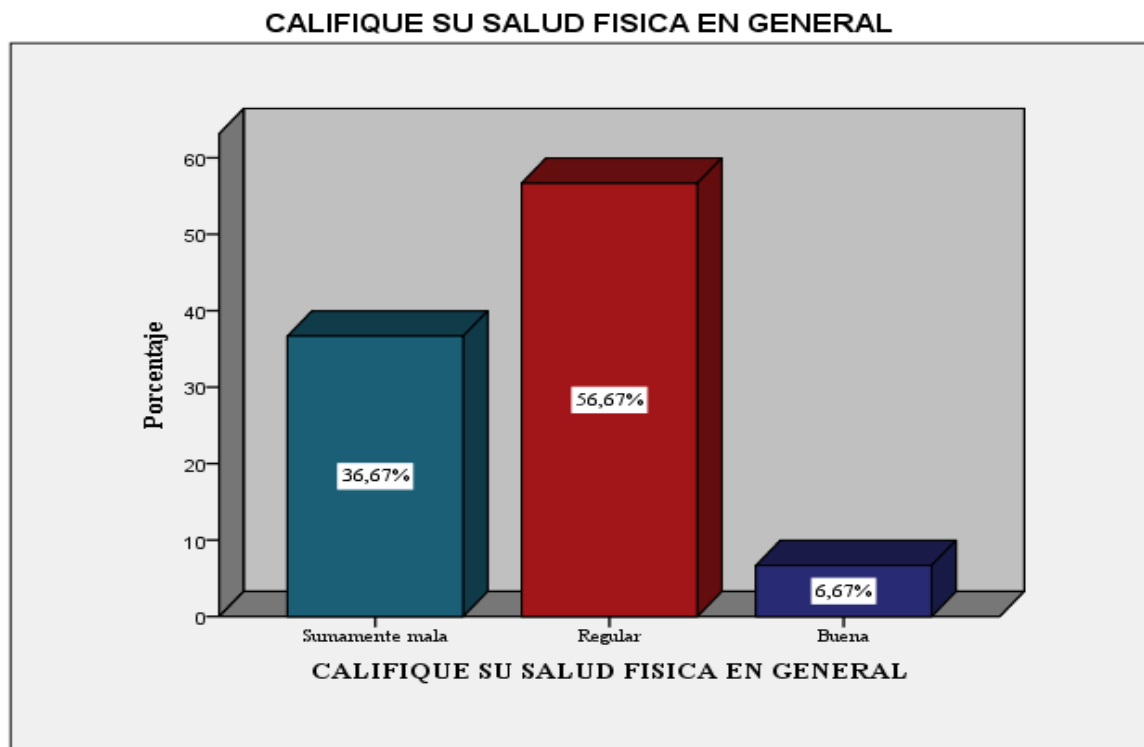
* Alfa de Cronbach= 0.9; hallado en relación al uso del instrumento en nuestro estudio.

V. RESULTADOS

5.1 Resultados Descriptivos

CUADRO N° 01

VALORACION DE CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL, EN LA DIMENSIÓN DE BIENESTAR FISICO, DEL PACIENTE CON LEUCEMIA HOSPITALIZADO EN EL SERVICIO DE HEMATOLOGIA DEL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO SAN BORJA, 2019.

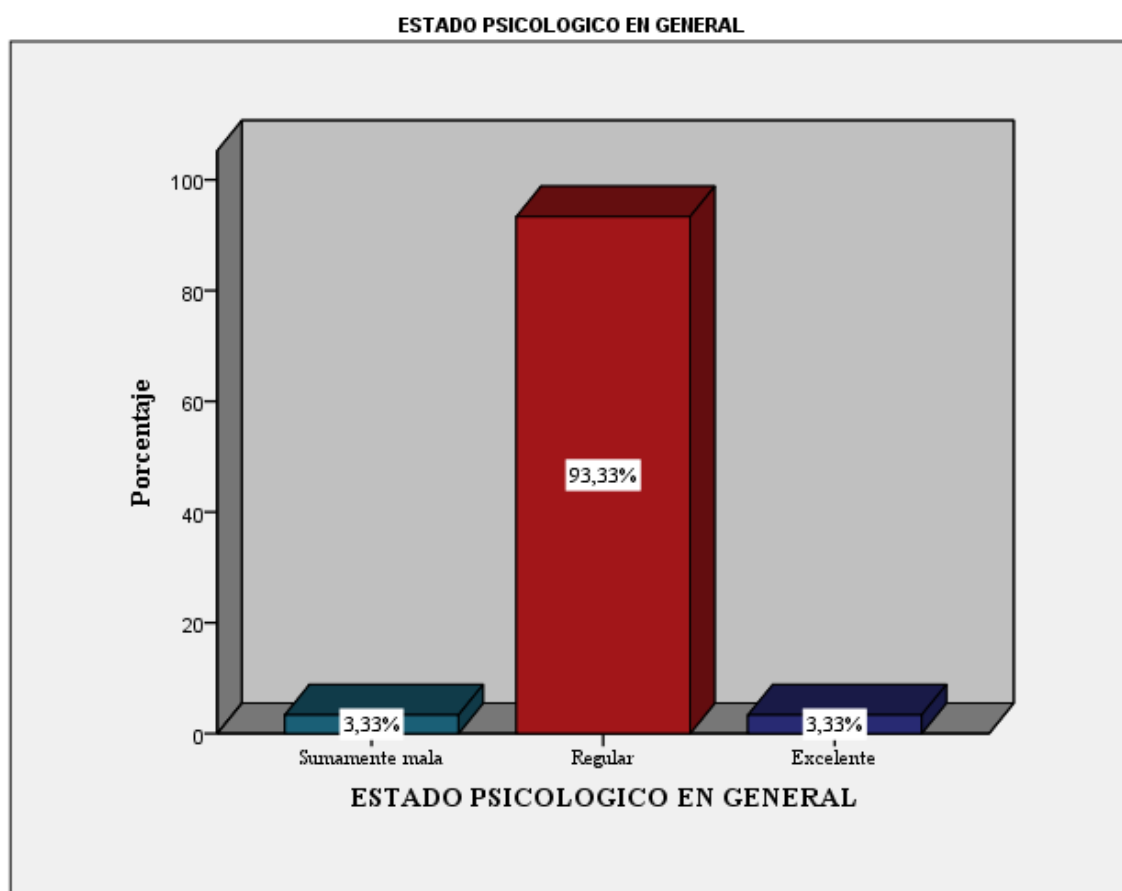


FUENTE: Cuestionario QOL, aplicado en el Servicio de Hematología del Instituto Nacional de Salud del Niño - San Borja.

El cuidador principal se ve afectado de forma significativa, un 56.7% de cuidadores que presentan Problemas Moderado o Regular en cuanto a su Bienestar Físico, lo que se manifiesta con: fatiga, alteraciones de sueño, náuseas, alteraciones en el apetito, estreñimiento, dolores musculares, involucrando niveles adecuados de energía hasta el cansancio.

CUADRO N° 02

VALORACION DE CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL, EN LA DIMENSIÓN DE BIENESTAR PSICOLOGICO, DEL PACIENTE CON LEUCEMIA HOSPITALIZADO EN EL SERVICIO DE HEMATOLOGIA DEL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO SAN BORJA, 2019.

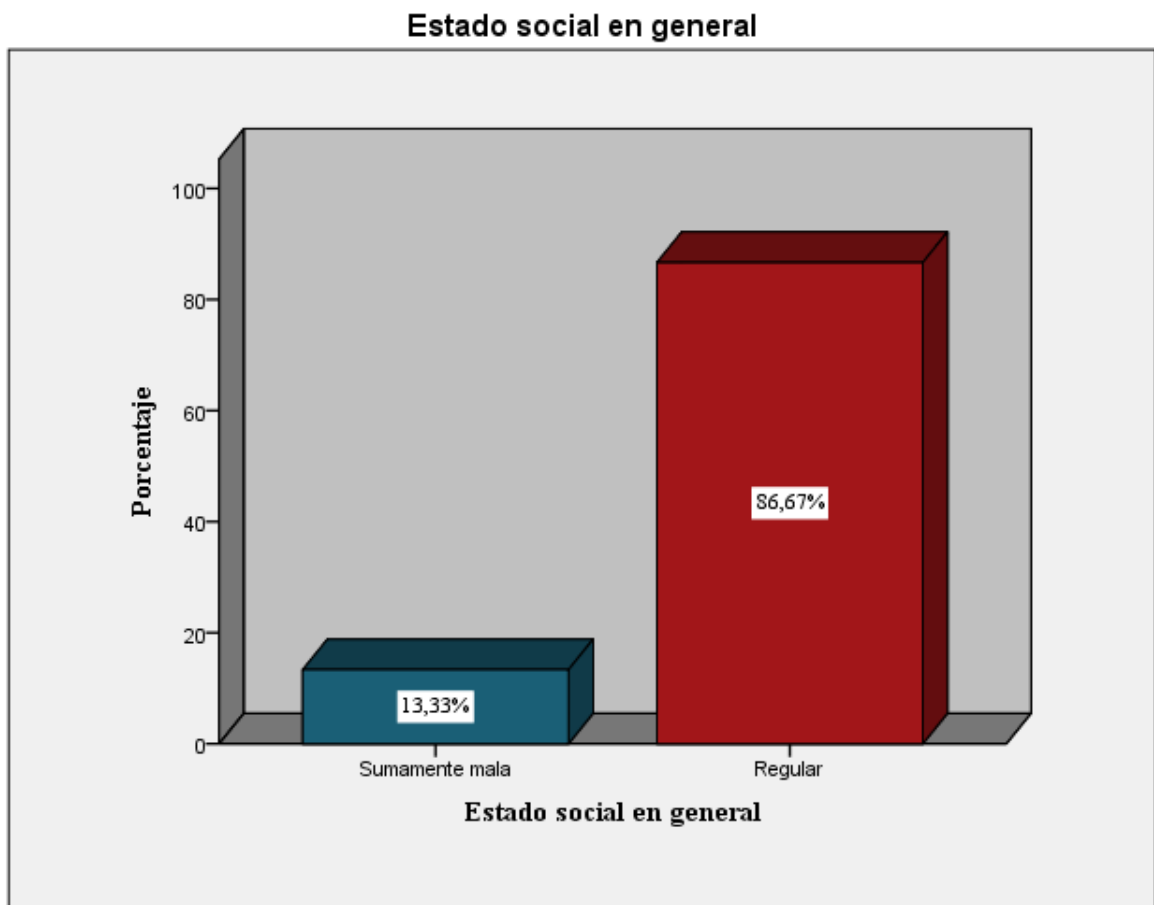


FUENTE: Cuestionario QOL, aplicado en el Servicio de Hematología del Instituto Nacional de Salud del Niño - San Borja.

Los cuidadores Principales se encuentra afectado en el Bienestar Psicológico de la Calidad de Vida, con un 93.33% quienes presentan Problemas Moderado o Regular, encontrándose afectado según Osorio (2011) de forma significativa en los aspectos de: vitalidad, rol emocional, salud mental y cognoscitiva.

CUADRO N° 03

VALORACION DE CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL, EN LA DIMENSIÓN DE BIENESTAR SOCIAL, DEL PACIENTE CON LEUCEMIA HOSPITALIZADO EN EL SERVICIO DE HEMATOLOGIA DEL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO SAN BORJA, 2019.

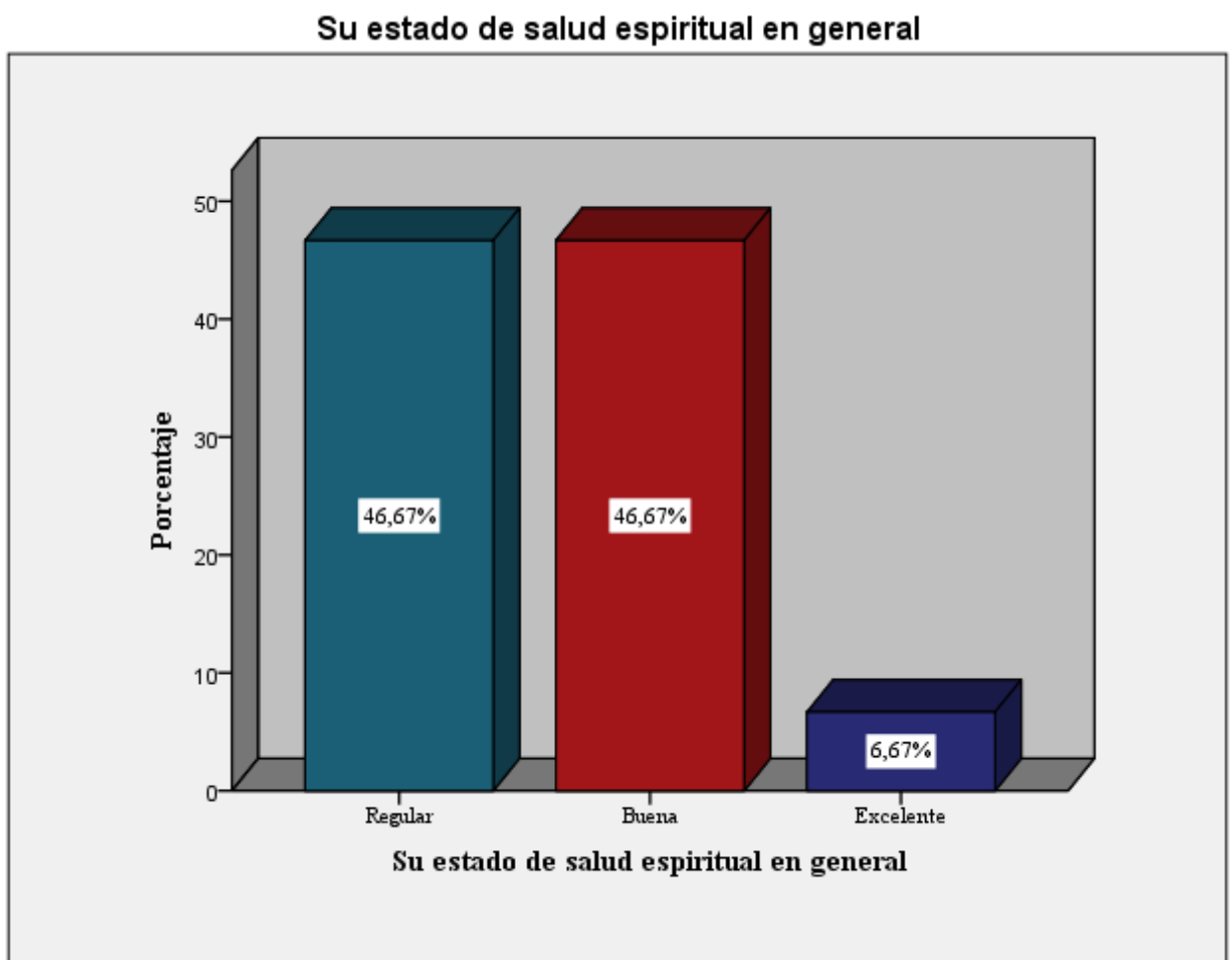


FUENTE: Cuestionario QOL, aplicado en el Servicio de Hematología del Instituto Nacional de Salud del Niño - San Borja.

El 86.7% de cuidadores principales se encuentran afectados en el Bienestar Social de la Calidad de Vida, presentando Problemas Moderados o Regulares: "Donde se examinan hasta que punto las personas sienten la compañía, el amor y el apoyo que deseen de las personas mas próximas de su vida. También se aborda el compromiso y la experiencia actual de cuidar y mantener a otras personas".

CUADRO N° 04

VALORACION DE CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL, EN LA DIMENSIÓN DE BIENESTAR ESPIRITUAL, DEL PACIENTE CON LEUCEMIA HOSPITALIZADO EN EL SERVICIO DE HEMATOLOGIA DEL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO SAN BORJA, 2019.



FUENTE: Cuestionario QOL, aplicado en el Servicio de Hematología del Instituto Nacional de Salud del Niño - San Borja.

En cuanto a la Dimensión de Bienestar Espiritual, se observa que el 46.7% presentan Problemas Moderado o Regular y Algo de Problema o Buen Estado de Salud Espiritual de los cuidadores principales.

VI. DISCUSION DE RESULTADOS

6.1 Contrastación de los resultados con estudios similares.

En el estudio realizado se tiene como resultado que el papel del cuidador principal parece seguir siendo en mayor medida las mujeres (mama) con un 90% que es similar con HERNANDEZ - CANTU, EI y col., SALINAS, K. y col., PUERTO, H, CARRILLO G., en sus trabajos respectivos concluyeron que la tarea del cuidado de personas enfermas y el papel de cuidado primaria sigue siendo desempeñado en mayor medida por las mujeres; a mayor cantidad de horas dentro del hospital al cuidado del paciente, incrementa la sobrecarga, la ansiedad y la depresión para el cuidador principal.

La conclusión de CESPEDES. B., MARTINEZ S., en su trabajo de investigación "Las evidencias de la carga del cuidador primario de niños con Leucemia en un Hospital de Essalud" fue que la carga del cuidador primario de pacientes pediátricos con leucemia en el Servicio de Hematología Pediátrica es evidenciado mediante cambios corporales, hábitos alimenticios, miedo, preocupación, impotencia, expresiones de tristeza, problemas económicos y laborales, alejamiento familiar, alteración de roles en el hogar y problemas sociales; siendo similar a la conclusión de nuestro trabajo de investigación; ya que en nuestro trabajo se evidencio los cambios corporales, emocionales y psicologicos.

AGUILAR, K. y BARRIOS, K., en su trabajo de investigación "Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del niño(a) de 0 - 10 años con Leucemia y Quimioterapia Ambulatoria. IREN SUR", con sus resultados demostraron que un 66.7% presentaron una regular calidad de vida; teniendo coincidencia que en nuestro trabajo de investigación un 70.77% que presentaron una regular calidad de vida del cuidador principal.

6.2 Responsabilidad ética.

En el presente estudio se considerara 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 hematología del Instituto Nacional de Salud del Niño sede San Borja, 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 del mismo.

4. En el principio de justicia se mantendrá en privado la identidad de cada participante, siendo la información confidencial y solo será manejado por los investigadores.

CONCLUSIONES

1. En el estudio se concluyo que el cuidador principal presenta niveles moderados o regulares de calidad de vida, así manifiesta el 70.77% del total de nuestra población.
2. La dimensión física se ve afectado de manera moderada o regular en la calidad de vida del cuidador principal.
3. Los resultados obtenidos en la dimensión psicológica muestran que la calidad de los cuidadores principales es moderado o regular con un 93.33%.
4. En relación a la dimensión social el 86.7% los cuidadores principales presentan una moderada o regular calidad de vida.
5. En relación de la dimensión bienestar espiritual se evidencio que la calidad de vida del cuidador principal el 46.7% presentan Problemas Moderados o Regular y Buen Estado de Salud Espiritual, ya que buscan un ser supremo como mediador de los problemas presentados.

RECOMENDACIONES

1. Los resultados de esta investigación nos permite proponer al Departamento de Enfermería formar un grupo de educadoras, dado que serán las apropiadas y designadas en poder dirigir y ayudar a mantener una calidad de vida adecuada a los cuidadores principales del paciente con Leucemia hospitalizado en el Servicio de Hematología.
2. Los resultados de esta investigación nos permite proponer, al Servicio de Hematología, un plan de intervención integral en conjunto con los profesionales de psicología, dirigido a la calidad de vida del cuidador principal, enfocado a incrementar los conocimientos sobre los cambios biopsicosociales del proceso de la enfermedad que atraviesa el niño con leucemia, fortaleciendo cada una de las dimensiones como: físico, psicológico y social que se evidencia una calidad de vida regular o moderada.
3. Recomendamos un trabajo en conjunto con la iglesia (pastores, curas, etc), dado que en la dimensión de bienestar espiritual se evidencia un 46.7% presentan problemas moderado o regular y buen estado de salud espiritual.
3. Incentivar que el profesional de Enfermería realice mas investigaciones que permitan conocer el impacto y las reacciones que el cuidador principal y su familia presentan ante esta enfermedad, ya que es una población poco estudiada y que es factible de apoyar mediante nuevos estudios.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- (1) OMS. Organización Mundial de la Salud [Internet] Cáncer: Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil 2014. [consultado 15 Octubre 2019] Disponible en: http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
- (2) Globocan 2018. Incidencias de casos a nivel mundial. [Internet] [Consultado 10 de Octubre del 2019]. Disponible en: <http://gco.iarc.fr/today/online-analysis-multi>
- (3) OPS. Organización Panamericana de la Salud. Detección precoz del cáncer infantil será clave para disminuir la mortalidad de los niños. 2017. [Internet] [Consultado 10 de Octubre del 2019]. Disponible en: https://www.paho.org/per/index.php?option=com_content&view=article&id=3684:deteccion-precoz-del-cancer-infantil-sera-clave-para-disminuir-la-mortalidad-de-los-ninos-5&Itemid=900
- (4) 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).
- (5) Saz Roy. Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras. [Doctoral] Universidad de Barcelona 2018.
- (6) Hernández-Cantú EI, Reyes-Silva AKS, Villegas-García VE, Pérez-Camacho J. Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes internados en un hospital general de zona en Nuevo León, México. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*. 2017.
- (7) Salinas RK, Acevedo MR, Del Castillo AA, Guzman SR, Pineda SJ, Estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo, México. Ed. *European Scientific Journal*. 2017.

- (8) Puerto Pedraza HM, Carrillo González GM. *Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer*. Rev Univ Ind Santander Salud. Colombia. 2015; 47(2): 125-136.
- (9) Llantá AM, Hernández RK, Martínez OY. Calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátrico. 2015. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR). Cuba. Revista Habanera de Ciencias Médicas 2015;14(1):97-106.
- (10) Céspedes CB, Martínez GS. Las evidencias de la carga del cuidador primario de niños con Leucemia en un Hospital de Essalud, Chiclayo - Perú 2017 [Licenciatura].
- (11) Román E Carolina. Calidad en la continuidad del cuidado de enfermería en el Hospital Félix Torrealva Gutiérrez" Ica - Perú 2016 [Licenciatura].
- (12) Aguilar MK, Barrios CK. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del niño(a) de 0 - 10 años con Leucemia y Quimioterapia Ambulatoria. IREN SUR. Arequipa - Perú 2016.
- (13) Marriner, A. & Alligood, M (2007) Modelos y teorías en enfermería (6ta edición) Barcelona: El sevier.
- (14) Watson J. Nursing: The philosophy and science of caring. Boston: Little, Brown; 1979.
- (15) Poblete, M. & Valenzuela, S. (2007) Cuidado Humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. (Acta Paul Enferm. 20 (4) 499 - 5).
- (16) Kuo, D., Houtrow, A. , Arango, P. ,Kuhlthau, K., Simmons, J.& Neff, J. (2012) Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health *Care Matern Child Health*.
- (17) Eichner, J.M. ,Johnson, B.H.(2013) ,Family-centred care and the paediatrician's role.

- (18) Lewandowski, L.A. & Tesler, MD. (Eds.). (2003). Family-centered care: putting it into action: The SPN/ANA guide to Family-Centered Care. Washington, DC: American Nurses Association.
- (19) Patiño, A., Pai, A. & Alderfer, M. (2008) Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatr Blood Cancer* . 50: 289-292.
- (20) Neil, L., & Clarke, S. (2010). Learning to live with childhood cancer: a literature review of the parental perspective. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(3), 110,112–4,116–9. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20357703>
- (21) Pardo, N. (2005). Cáncer en la infancia. La magia de una sonrisa. Barcelona: Morales i Torres.
- (22) Mendez, X. Orgilés, M. Lopez-Roig, S. & vEspada, J.P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*. 1(1): 139-154
- (23) Espinàs, L. (2010). *Històries de malaltia: anàlisi narrativa en l'experiència de càncer* (Tesis doctoral no publicada). Universitat de Girona, Girona. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10803/8018>
- (24) Quesada, A., Justicia, M., Romero M. & García M. (2014). La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4 (1), 569-576.
- (25) RAE. Real Academia Española [Internet] 2014. [consultado 20 Octubre 2019] Disponible en: <https://dle.rae.es/c%C3%A1ncer>
- (26) Rubira, J. “Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia” Bogotá (Colombia), 13 (1): 27-46, enero-junio de 2011. [internet]. 2011 [24 de Noviembre]. Disponible en: revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/download/1632/1053
- (27) Salud [base de datos en línea]. Organización Mundial de la Salud; 1997 [citado 15 Abril 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>.

- (28) Calidad de vida [base de datos en línea]. Organización Mundial de la Salud; 1997 [citado 15 Abril 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>.
- (29) Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*.
- (30) Moreira de Souza, r. Paciente Oncológico Terminal: Sobrecarga del Cuidador [tesis] .Universidad de Murcia. España 2011.
- (31) 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
- (32) 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.
- (33) 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.
- (34) 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>
- (35) Ortigosa ,J. M.Méndez ,X. & Riquelme, A.(2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo-conductual. *Psicooncología*. 6(2): 413- 428.
- (36) Mendez, X. Orgilés, M. Lopez-Roig , S. & vEspada, J.P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*. 1(1): 139-154
- (37) Anderzén- Carlsson, A., Kihlgren, M., Svantesson, M.& Sorlie,V. (2007). Children's Fear as Experienced by the Parents of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(3)

- (38) Grau, C. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*. 9(1): 125-136.
- (39) Marcela, C., Melo, S. & Chaskel, R.(2009) Impacto psicosocial del cáncer. *Sociedad Colombiana de Pediatría* .5(1)8.Disponible en: <http://scp.com.co/precop/modulo8.php>.
- (40) Arenas, A., Orrado, E .& Garrido ,M. (2016). Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil. *Apuntes de Psicología*.34(2-3): 213-220.
- (41) Barrera, F., Moraga, F., Escobar, S. & Antilef, R. (2007). Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro. *Revista Chilena Pediatría*.78 (1):85-94 DOI: 10.4067/S0370-41062007000100012
- (42) Neil, L., & Clarke, S. (2010). Learning to live with childhood cancer: a literature review of the parental perspective.*International Journal of Palliative Nursing*, 16(3), 110,112–4,116–9. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20357703>
- (43) Pyke,K. Stewart,J. Kelly,K. & Degner,L.(2006) Parents of Children With Cancer: Factors Influencing Their Treatment Decision Making Roles. *Journal of Pediatric Nursing*.21(5) doi:10.1016/j.pedn.2006.02.005
- (44) De la Huerta,R., Corona, J.& Méndez,J.(2006) Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer.*Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*. 39(1): Ene.-Mar: 46-51
- (45) Bowlby, J.(1999) Vínculos afectivos. Formación, desarrollo y pérdida. 3ª ed. Madrid- España:Morata

ANEXOS

ANEXO 1: MATRIZ DE CONSISTENCIA

Título: CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE CON LEUCEMIA HOSPITALIZADO EN EL SERVICIO DE HEMATOLOGIA DEL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO SAN BORJA, LIMA - 2019

PROBLEMA	OBJETIVO	HIPOTESIS	VARIABLES	DIMENSIONES	INDICADORES	METODOLOGIA
<p>GENERAL: ¿Cuál es la calidad de vida del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en el Servicio de Hematología del Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja, 2019?</p>	<p>GENERAL: Determinar la calidad de vida del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en el Servicio de Hematología del Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja, 2019?</p> <p>ESPECÍFICOS: Identificar el nivel de calidad del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en su dimensión física.</p> <p>Identificar el nivel de calidad del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en su dimensión psicológica.</p> <p>Identificar el nivel de calidad del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en su dimensión social.</p>	<p>GENERAL: Existen dimensiones que intervienen en la calidad de vida del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en el Servicio de Hematología del Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja, 2019.</p> <p>ESPECÍFICOS: Existe dimensión física que intervienen en la calidad de vida del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en el Servicio de Hematología del Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja, 2019.</p> <p>Existe dimensión psicológica que intervienen en la calidad de vida del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en el Servicio de Hematología del Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja, 2019.</p> <p>Existe dimensión social que intervienen en la calidad de vida del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en el Servicio de Hematología del Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja, 2019.</p>	<p>VARIABLE 1: Calidad de Vida.</p>	<p>Dimensión física</p> <p>Dimensión Psicológica</p> <p>Dimensión Social</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cansancio/agotamiento 2. Cambios en los hábitos alimenticios 3. Dolor 4. Cambios en dormir 5. Califíque su salud física en general 6. ¿Qué tan difícil es para usted lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad? 7. ¿Cuánta felicidad siente usted? 8. ¿Usted siente que tiene control de las cosas de su vida? 9. ¿Hasta qué punto le satisface su vida? 10. ¿Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar las cosas? 11. ¿Qué tan útil se siente? 12. ¿Cuánta aflicción/angustia le causó el diagnóstico inicial de su pariente? 13. ¿Cuánta aflicción/angustia ha tenido desde que terminó el último tratamiento de su pariente? 14. ¿Cuánta desesperación/ ansiedad siente usted? 15. ¿Cuánta depresión/ decaimiento siente usted? 16. ¿Tiene miedo/temor de que le dé una segunda enfermedad a su pariente? 17. ¿Tiene miedo/temor de una recaída en su pariente? 18. ¿Tiene miedo/temor de que empeore su pariente? 19. ¿Clasifique su estado psicológico en general? 20. ¿Cuánta aflicción/angustia le ha ocasionado la enfermedad de su pariente? 21. ¿Es el nivel de apoyo que recibe de parte de otros suficiente para satisfacer sus necesidades? 22. ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad de su pariente con sus relaciones personales? 	<p>TIPO DE INVESTIGACIÓN La presente investigación tiene enfoque cuantitativo, descriptivo, porque nos permitirá observar y detallar el fenómeno en condiciones naturales de la realidad.</p> <p>DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN La presente investigación es de diseño no experimental, de corte transversal, porque nos permitirá presentar los datos en un tiempo y espacio determinado.</p> <p>MÉTODO DE INVESTIGACIÓN. En el presente estudio de investigación se utilizó como método la encuesta, como técnica la entrevista y como instrumento Cuestionario De Calidad De Vida De Versión Familiar (QOL).</p>

	<p>Identificar el nivel de calidad del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en su dimensión espiritual.</p>	<p>Existe dimensión espiritual que intervienen en la calidad de vida del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en el Servicio de Hematología del Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja, 2019.</p>		<p>Dimensión Espiritual</p>	<p>23. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con su sexualidad? 24. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con su empleo? 25. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con las actividades de usted en el hogar? 26. ¿Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su pariente? 27. ¿En cuanta carga económica ha incurrido usted como resultado de la enfermedad y el tratamiento de su pariente? 28. Clasifique su estado social en general 29. ¿El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia o al templo, satisface sus necesidades? 30. ¿El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar, es suficiente para satisfacer sus necesidades? 31. ¿Cuánta incertidumbre/ duda siente usted en cuanto al futuro de su pariente? 32. ¿Hasta qué punto de la enfermedad se pariente ha realizado cambios positivos en su vida? 33. ¿Usted tiene un propósito para su vida o una razón para vivir? 34. ¿Cuánta esperanza siente usted? 35. Clasifique su estado de salud espiritual en general.</p>	<p>POBLACIÓN La población de estudio estará conformada por 30 cuidadores principales del paciente hematológico pediátrico con el diagnóstico de leucemia linfática aguda. Que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión.</p> <p>MUESTRA Se estudio el 100% de la población, por ser una población pequeña,</p> <p>CRITERIOS DE INCLUSIÓN: Cuidadores principales de paciente que tengan como diagnóstico leucemia. Cuidadores principales que se encuentren entre 18 - 60 años. Cuidadores principales de pacientes de ambos sexos. Cuidadores principales que acepten participar en el estudio de investigación de forma voluntaria y que acepten firmar el consentimiento informado.</p> <p>CRITERIOS DE EXCLUSIÓN: Cuidadores esporádicos. Cuidadores de pacientes que no tengan como diagnóstico leucemia. Cuidadores menores de 18 años. Cuidadores mayores de 60 años.</p>
--	---	--	--	-----------------------------	---	---

ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

UNIVERSIDAD NACIONAL DEL CALLAO

AUTORA: Domínguez Rosales, Karla Devora.

TITULO: CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE CON LEUCEMIA HOSPITALIZADO EN EL SERVICIO DE HEMATOLOGIA DEL INSN-SB 2019.

Propósito del Estudio:

Lo estamos invitando a participar en un estudio llamado: **Calidad de vida del cuidador principal del paciente con leucemia hospitalizado en el servicio de Hematología del INSN-SB 2019.** Este es un estudio desarrollado por la investigadora de la Universidad Nacional del Callao. Se realiza este estudio con la finalidad de promover al desarrollo, afrontamiento, asimilación de la enfermedad, fortalecimiento de la actitud y comportamiento de los padres; empoderándolos con conocimientos, destrezas y habilidades que le permitan mejorar dicho proceso.

CONSENTIMIENTO

Acepto voluntariamente participar en este estudio, entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento.

Participante

Fecha

ANEXO 3: CUESTIONARIO

PRESENTACION:

Sr (a) de familia, el presente cuestionario tiene como objetivo; obtener información acerca de **CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE CONLEUCEMIA HOSPITALIZADO EN EL SERVICIO DE HEMATOLOGIA DEL INSN - SB 2019**. La evaluación será anónima y confidencial. Los resultados serán de mucha utilidad en la investigación.

INSTRUCCION:

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

I. INFORMACION GENERAL

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

1.-

Edad del cuidador principal	
------------------------------------	--

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

2.- Grado de instrucción:

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

6.- Parentesco con el paciente:

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

3.- Procedencia:

a)	Costa	
b)	Sierra	
c)	Selva	

7.- Religión:

a)	Católico	
b)	Evangélico	
c)	Testigo de Jehová	
d)	Otros: Especifique	

4.- Estado Civil:

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

5.- Ocupación:

**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:

DIMENSIONES 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 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 de su vida?	1	2	3	4
9. ¿Hasta qué punto le satisface su vida?	1	2	3	4
	Sumamente mala	Regular	Buena	Excelente
10. ¿Como 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 causo el diagnostico inicial de su pariente?	4	3	2	1
13. ¿Cuánta aflicción/angustia ha tenido desde que termino el ultimo 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 cuanta 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 de 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 se 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 MEZA P, P y col. Calidad de vida del cuidador primario del paciente oncopediátrico con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda, del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. 2018 (Especialidad). Universidad Peruana Cayetano Heredia.

ANEXO 4

CARACTERISTICAS GENERAL DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE CONLEUCEMIA HOSPITALIZADO EN EL SERVICIO DE HEMATOLOGIA DEL INSN - SB 2019

EDAD	Nº	%
18 - 25 años	2	6.7
26 - 35 años	13	43.3
36 - 45 años	11	36.7
46 - 55 años	4	13.3
GRADO DE INSTRUCCION	Nº	%
Primaria	4	13.3
Secundaria	18	60
Superior	8	26.7
PROCEDENCIA	Nº	%
Costa	10	33.3
Sierra	13	43.3
Selva	7	23.3
ESTADO CIVIL	Nº	%
Soltera	3	10
Casada	10	33.3
Conviviente	15	50
Viuda	2	6.7
OCUPACION	Nº	%
Ama de Casa	10	33.3
Independiente	16	53.3
Profesional	4	13.3
PARENTESCO	Nº	%
Mama	27	90
Papa	2	6.7
Hermano (a)	1	3.3
RELIGION	Nº	%
Católico	24	80
Evangélico	6	20
TOTAL	30	100

ANEXO 5

DIMENSION DE BIENESTAR FISICO

Estadísticas de fiabilidad

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach	N de elementos
,899	,900	5

DIMENSION DE BIENESTAR PSICOLOGICO

Estadísticas de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
,832	14

DIMENSION DE BIENESTAR SOCIAL

Estadísticas de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
,841	9

DIMENSION DE BIENESTAR ESPIRITUAL

Estadísticas de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
,643	7

ANEXO 6

CALIFIQUE SU SALUD FISICA EN GENERAL

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Sumamente mala	11	36,7	36,7	36,7
Regular	17	56,7	56,7	93,3
Buena	2	6,7	6,7	100,0
Total	30	100,0	100,0	

CALIFIQUE SU SALUD PSICOLOGICA EN GENERAL

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Sumamente mala	1	3,3	3,3	3,3
Regular	28	93,3	93,3	96,7
Excelente	1	3,3	3,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

CALIFIQUE SU SALUD SOCIAL EN GENERAL

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Sumamente mala	4	13,3	13,3	13,3
Regular	26	86,7	86,7	100,0
Total	30	100,0	100,0	

CALIFIQUE SU SALUD ESPIRITUAL EN GENERAL

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Regular	14	46,7	46,7	46,7
Buena	14	46,7	46,7	93,3
Excelente	2	6,7	6,7	100,0
Total	30	100,0	100,0	