



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA**

TEMA:

**Educación del cuidador primario de niños ingresados en el
área de onco-hematología de un Hospital de Especialidades
de la ciudad de Guayaquil, año 2020.**

AUTORES:

**Marín Toledo, Génesis Belén
Santana Guerra, Gisella Esther**

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
LICENCIADAS EN ENFERMERÍA**

TUTORA

Lcda. González Navas, Ana Judith. Mgs

**Guayaquil, Ecuador
31 de agosto del 2020**



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA

CERTIFICACIÓN

Certifica que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Marín Toledo, Génesis Belén**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en enfermería**.

TUTORA

f. _____
Lcda. González Navas, Ana Judith. Mgs

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____
Lcda. Ángela Ovilla, Mendoza Vincés. Mgs

Guayaquil, 31 de agosto del 2020



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA

CERTIFICACIÓN

Certifico que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Santana Guerra, Gisella Esther**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en enfermería**.

TUTORA

f. _____
Lcda. González Navas, Ana Judith. Mgs

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____
Lcda. Ángela Ovilla, Mendoza Vincés. Mgs

Guayaquil, 31 de agosto del 2020



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Marín Toledo, Génesis Belén**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **Educación del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología de un Hospital de Especialidades de la ciudad de Guayaquil, año 2020**, previo a la obtención del título de **Licenciada en Enfermería**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, 31 de agosto del 2020

LA AUTORA

f.

Marín Toledo, Génesis Belén



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Santana Guerra, Gisella Esther**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **Educación del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología de un Hospital de Especialidades de la ciudad de Guayaquil, año 2020.** Previo a la obtención del título de **Licenciada en enfermería**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, 31 de agosto del 2020

LA AUTORA

f. 

Santana Guerra, Gisella Esther



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA

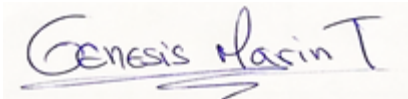
AUTORIZACIÓN

Yo, **Marín Toledo, Génesis Belén**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Educación del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología de un Hospital de Especialidades de la ciudad de Guayaquil, año 2020**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, 31 de agosto del 2020

LA AUTORA

f. 
Marín Toledo, Génesis Belén



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA


AUTORIZACIÓN

Yo, **Santana Guerra, Gisella Esther**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Educación del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología de un Hospital de Especialidades de la ciudad de Guayaquil, año 2020**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, 31 de agosto del 2020

LA AUTORA

f. 
Santana Guerra, Gisella Esther

REPORTE URKUND

URKUND

Sylvia Azucena Hidalgo Jurado (sylvia.hidalgo@cu.ucsg.edu.ec)

Documento [Educación del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología de un Hospital de Especialidades de la ciudad de Guayaquil, año 2020.docx](#) (D77990599)

Presentado 2020-08-20 09:56 (-05:00)

Presentado por gselasantana2010@hotmail.com

Recibido sylvia.hidalgo.ucsg@analysis.orkund.com

0% de estas 10 páginas, se componen de texto presente en 0 fuentes.

Lista de fuentes Bloques

+	Categoría	Enlace/nombre de archivo	
+	Fuentes alternativas		
+	Fuentes no usadas		

0 Advertencias. Reiniciar Exportar Compartir

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTIAGO DE GUAYAQUIL FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS CARRERA DE ENFERMERÍA

TEMA: Educación del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología de un Hospital de Especialidades de la ciudad de Guayaquil, año 2020.

52%	# 1 Activo	Archivo de registro Urkund: Universidad Católica de Santiago de Guayaquil / tesis para urku... 52%
Trabajo de titulación previo a la obtención del título de LICENCIADAS EN ENFERMERÍA		Trabajo de titulación previo a la obtención del título de LICENCIADA EN ENFERMERÍA
TUTORA Lcda. González Navas, Ana Judith. Mgs		TUTORA: Lic. Rosa Muñoz Aucapiña, Mgs
Guayaquil, Ecuador 31		Guayaquil, Ecuador 2019

de agosto del 2020

RESUMEN

Cada año a nivel mundial el cáncer produce la muerte de niños y adolescentes de aproximadamente 300.000 casos en rangos de edad entre 0 a 19 años, siendo el cáncer más común la leucemia. Este

Activar Windows
Ve a Configuración para activar Windows.

AGRADECIMIENTO

En primer lugar, agradecemos a Dios, quien forjó y seguirá forjándonos a culminar cada proyecto que nos proponamos.

A nuestra familia quienes con su apoyo, confianza y amor nos impulsan a ser mejores cada día.

A nuestros maestros y tutora quienes con sus enseñanzas y conocimientos nos han formado para ser profesionales de bien y sobre todo a ser responsables en las tareas que nos han encomendado.

A nuestros compañeros de curso por sus altos y bajos quienes nos demostraron que debemos aprender a trabajar en equipo muy aparte de las circunstancias que se presenten.

A la Universidad Católica Santiago de Guayaquil quien abrió sus puertas para la enseñanza superior y por formar profesionales capacitados para el desenvolvimiento profesional.

**Marín Toledo, Génesis Belén
Santana Guerra, Gisella Esther**

DEDICATORIA

Este trabajo va dedicado a Dios, por darnos salud y la oportunidad de culminar esta etapa de nuestras vidas.

A nuestros padres quienes nos formaron con reglas y ciertas libertades, que al final motivaron para alcanzar nuestros anhelos y propósitos, muchos de los logros se lo debemos a ustedes por su apoyo incondicional, por la confianza depositada y ser ese pilar fundamental para cumplir nuestras metas propuestas.

A nosotras por nuestra dedicación y esfuerzo a un camino lleno de responsabilidades, y que todavía nos falta por seguir.

***Marín Toledo, Génesis Belén
Santana Guerra, Gisella Esther***



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA**

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

LCDA. ANA JUDITH GONZÁLEZ NAVAS. MGS
TUTORA

f. _____

LCDA. ÁNGELA OVILDA, MENDOZA VINCES. MGS
DIRECTORA DE CARRERA

f. _____

LCDA. MARTHA LORENA HOLGUIN JIMENEZ. MGS
COORDINADORA DEL ÁREA DE LA UNIDAD DE TITULACIÓN

f. _____

LCDA. SYLVIA AZUCENA HIDALGO JURADO. MGS
OPONENTE

ÍNDICE GENERAL

INTRODUCCIÓN	2
CAPÍTULO I.....	4
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	4
1.1. Preguntas de investigación.....	5
1.2. Justificación	6
1.3. Objetivos.....	7
1.3.1. Objetivo General	7
1.3.2. Objetivo Específicos.....	7
CAPÍTULO II.....	8
2. BASES TEÓRICAS DEL PROBLEMA.....	8
2.1. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN	8
2.2. MARCO TEÓRICO	10
2.3. MARCO LEGAL.....	15
CAPÍTULO III.....	17
3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	17
3.1. Tipo de estudio	17
3.2. Población y muestra	17
3.2.1. Criterios de inclusión.....	17
3.2.2. Criterios de exclusión.....	17
3.3. Procedimiento para la recolección de la información.....	17
3.4. Técnica de Procesamiento y análisis de datos	17

3.5. Operacionalización de las variables	18
3.6. Tabulación, análisis y presentación de resultado	23
3.7. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	24
DISCUSIÓN	39
CONCLUSIONES	41
RECOMENDACIONES	42
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	43
ANEXOS	46

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Distribución porcentual de acuerdo al Sexo de los cuidadores primarios	24
Gráfico 2. Distribución porcentual de acuerdo a la Edad de los cuidadores	25
Gráfico 3. Distribución porcentual de acuerdo a la procedencia de los cuidadores	26
Gráfico 4. Distribución porcentual de acuerdo a Nivel de escolaridad de los cuidadores	27
Gráfico 5. Distribución porcentual de acuerdo a ocupación de los cuidadores	28
Gráfico 6. Distribución porcentual de acuerdo al estado civil de los cuidadores	29
Gráfico 7. Distribución porcentual de acuerdo al parentesco con los niños.	30
Gráfico 8. Distribución porcentual de acuerdo a la edad de los niños	31
Gráfico 9. Distribución porcentual de acuerdo Diagnóstico del niño	32
Gráfico 10. Distribución porcentual de acuerdo al nivel de Sobrecarga del cuidador	33

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	34
Tabla 2	35
Tabla 3	37
Tabla 4	38

RESUMEN

Cada año a nivel mundial el cáncer produce la muerte de niños y adolescentes de aproximadamente 300.000 casos en rangos de edad entre 0 a 19 años, siendo el cáncer más común la leucemia. Este trabajo tiene como **objetivo** establecer la educación del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología de un Hospital de Especialidades de la ciudad de Guayaquil, año 2020. La **metodología** aplicada es de tipo descriptivo, transversal prospectivo. En una **muestra** de 50 personas encargadas en el cuidado de pacientes con cáncer. El **instrumento** empleado fue el cuestionario de Calidad de vida versión familiar dirigido a cuidadores de pacientes con cáncer y la Escala de sobrecarga de Zarit. Los **resultados** mostraron que el sexo predominante fueron las mujeres 60% en edad de 31 – 50 (30%) proveniente de la costa 50%, con nivel educativo primaria 58% dedicadas al hogar 52%, de acuerdo al parentesco es la Mamá 44% quien cuida niños en un rango de edad 6 a 9 años 50% con diagnóstico de Leucemia 36%. El nivel de sobrecarga mostró ser ligera como puntaje entre 47-55 (62%), al medir el estado de bienestar física fue considerada 60% sumamente mala, el estado psicológico y social regular 50% cada uno y 76% una buena salud espiritual. En **conclusión**, se demostró que los pacientes necesitan de información y formación adecuada para sobrellevar la condición médica de la persona que está cuidando.

Palabras clave: Educación del Cuidador Primario, Niños, Onco-hematología

ABSTRACT

Every year worldwide, cancer causes the death of children and adolescents of approximately 300,000 cases in age ranges between 0 to 19 years, the most common cancer being leukemia. This work **Object** to establish the education of the primary caregiver of children admitted to the onco-hematology area of a Specialties Hospital in the city of Guayaquil, 2020. The **methodology** applied is descriptive, cross-sectional, prospective. In a **sample** of 50 people in charge of caring for cancer patients. The **instrument** used was the Family Version Quality of Life questionnaire addressed to caregivers of cancer patients and the Zarit Overload Scale. The **results** showed that the predominant sex was women 60% in age from 31 - 50 (30%) from the coast 50%, with primary education level 58% dedicated to the home 52%, according to the relationship is Mom 44% who cares for children in an age range 6 to 9 years 50% with a diagnosis of Leukemia 36%. The level of overload showed to be slight as a score between 47-55 (62%), when measuring the state of physical well-being it was considered extremely poor 60%, the regular psychological and social state 50% each and 76% good spiritual health. In **conclusion**, it was shown that patients need to seek adequate information and training to cope with the medical condition of the person they are caring for.

Key words: Primary Caregiver Education, Children, Onco-hematology

INTRODUCCIÓN

El proyecto investigativo tiene como finalidad determinar la educación que tiene el cuidador primario de pacientes oncológicos pediátricos de un hospital de la ciudad de Guayaquil, año 2020. Según la Organización Mundial de la Salud, OMS(1) cada año el Cáncer es diagnosticado en pacientes entre 0 a 19 años, siendo una de las causas de morbimortalidad, aproximadamente existe una prevalencia de 300.000 casos, siendo los tipos de cánceres como leucemia, cáncer cerebral, linfoma, neuroblastoma y tumor de Wilms como los más comunes en afecciones en la población infantojuvenil y alrededor del 10% tienen origen genético.

Según el Registro Nacional de Tumores Infantiles(2) en Europa, cada año se diagnostican alrededor de 15.000 niño y adolescentes, siendo la principal causa de fallecimientos en menores de 18 años, en regiones como España también se estima un aproximado de 1,400 casos en el grupo étnico de 0 a 18 años, ubicándola en la primera causa de mortalidad en la población joven, siendo el cáncer más común la leucemia en 25% de los casos, siguiendo los del sistema nerviosos central 20%, linfoma 13%

A diferencia de Estados Unidos(3), alrededor de 1/285 pacientes llegan a tener un diagnóstico de cáncer antes de cumplir 20 años, abarcando la lista de cáncer más frecuentes como leucemia, tumores cerebrales, linfoma, sin embargo, todos los cánceres de tipo pediátrico tiene un nivel alto de supervivencia en el 90% de los casos gracias a los avances médicos tecnológicos y su detección oportuna. A pesar de esto, según INC - Instituto Nacional del Cáncer(4) menciona que para finales del 2020 serán diagnosticados un aproximado de 11.060 nuevos casos de cáncer desde recién nacidos hasta los 14 años, a lo que se añadirá una mortalidad en aproximadamente 1,190 niños con esta enfermedad.

Por otro lado, en Latinoamérica en 2018 fueron diagnosticados un aproximado de 27.000 casos en menores de 14 años, los cuales ocurrieron un alrededor de 10.00 muertes, sin embargo, gracias a los avances en el tratamiento se ha logrado obtener una supervivencia de cáncer del 80%,

pero se debe tomar en cuenta que esto no funciona en países con recursos económicos bajo donde la tasa de supervivencia es mucho menor, donde se estima que 1/2 morirá de algún tipo de cáncer, por su alta demanda en los costos, lo conlleva al abandono del tratamiento por sus recursos limitados(5).

En Ecuador, se estima que de 100 cánceres detectados en una población 5 son diagnosticados en niños, el país actualmente tiene una entidad hospitalaria como es la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador (SOLCA), la encargada de asistir a todo tipo de paciente con diagnóstico de cáncer, esta entidad menciona que los cánceres que actualmente aquejan al país en niños son en primer lugar las leucemias, seguido de linfomas, tumores retículo-endoteliales y tumores de sistema nervioso central(6).

Es importante conocer que los niños que son diagnosticados con cáncer necesitan de cuidados apropiados, pero estos no solo deben ser a nivel hospitalarios sino también domiciliarios, que este incluya la responsabilidad de los padres, sobre todo que sean realizados con responsabilidad, además de estar preparados adecuadamente con información correcta para un buen cuidado que fomente sobre todo el apego al tratamiento, como a sus efectos y consecuencias(7).

CAPÍTULO I

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El presente estudio se relaciona con la línea de investigación de Salud Pública y Bienestar humano de la Sublínea de investigación Salud Pública. Según la Organización Mundial de la Salud, OMS, el cáncer es una de las principales causas de muerte en menores de 18 años en países con bajos o medianos ingresos económicos donde existe la posibilidad de 4 veces más de morir que los niños en países con ingresos altos, debido a que no son diagnosticados oportunamente y carecen de oportunidades de atención médica especializada(8).

El cáncer en niños tiene una repercusión sobre los familiares, en especial en su calidad de vida ya que el diagnóstico conlleva a los padres a estar en un estado de tensión a consecuencia de la enfermedad de su hijo, por los costos que genera su tratamiento, pronóstico, procedimientos médicos y terapéuticos para mejorar las condiciones de salud del niño, generando repercusiones en su entorno no solo familiar sino social, solo con el hecho de que existan presencia de síntomas genera un estado de ansiedad en el cuidador como consecuencia del aumentando en los cuidados que merece el niño, lo cual conlleva a cambios en el estado de salud del cuidador(7).

El cuidado que brinda debe ser una práctica de organización ya que no solo requiere de responsabilidad familiar, sino además laboral, social y personal, debido a que si esto no está en condiciones favorables repercutirá sobre el cuidador, originando alteraciones en el estado de salud de la cuidadora por las tareas que debe cumplir diariamente frente a su paciente, que toda carga recaerá sobre ella muy aparte de las características, problemas o enfermedades que estén vinculadas hacia él o ella o de lo avanzado que esté la enfermedad o del grado de dependencia que el niño/a requiera(9).

Los cuidadores deben recordar que forman una parte esencial del cuidado del paciente, que son su motor principal, por lo tanto, deben atender también

sus propias necesidades para cuidar de sí mismos, además de solicitar formación e información adecuada sobre aspectos médicos de la enfermedad como evolución futura, previsión de complicaciones, medicación y conocimientos prácticos para enfrentar los problemas.

Este estudio está enfocado en la actividades de cuidador de un paciente infantil que tiene ciertas características peculiares como aseo de genitales, alimentación, aseo personal, administración de medicamentos en su momentos, actividades lúdicas etc., todas estas actividades son necesarias para la recuperación de estos pacientes y las que un cuidador debe ejecutar, estas al no ser organizadas pueden conllevar al cuidador a tener alteración en su estado de bienestar e inclusive hasta producir ciertas enfermedades por el exceso de carga de trabajo y estrés que no es capaz de afrontar. Este estudio se realizará en SOLCA donde acuden padres o familiares cercanos a niño niña que reciben sus cuidados, dado esto se pretende conocer el estado de bienestar y sobrecarga que presenta estos cuidadores.

1.1. Preguntas de investigación

- ¿Cuál es la Educación del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología de un Hospital de Especialidades de la ciudad de Guayaquil, año 2020?
- ¿Cuáles son las características del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología?
- ¿Cuál es el nivel de sobrecarga que presenta el cuidador primario de pacientes oncológicos pediátricos?
- ¿Cuál es el estado de bienestar físico, psicológico, social y espiritual que presenta el cuidador primario de los niños onco-hematológicos mediante el cuestionario de calidad de vida versión familiar?

1.2. Justificación

Afrontar nuevos roles encaminados a cuidar a una persona con alguna enfermedad catastrófica donde actualmente uno no se encuentra preparado genera situaciones de estrés o desosiego, ya que para muchas personas el cuidar de un niño con cáncer genera estados de tensión, pues nadie espera que su hijo padezca de este padecimiento, pues esto hace que a más de ser padres, se deber ser el cuidador de un niño enfermo lo que significa adversidad y conflicto consigo mismos(10).

A veces el cuidador no contempla el momento ya que actúa por devoción o por el miedo que vaya a pasar en un futuro, lo cual hace que funcione acorde a las necesidades del niño más el cuidador no está consciente de la demanda de esfuerzo y dedicación, sin tomar en cuenta las repercusiones que estas tendrán sobre su estado de salud, es cierto que lo cuidados de un niño demanda grandes compromisos pero saber organizarse ayudaría a generar cambios en su bienestar más a no asumir responsabilidad por encima de sus capacidades.

Es por eso que este trabajo pretende conocer nivel de sobrecarga y la calidad de vida que presentan estos cuidadores, para así poder actuar como profesionales de enfermería, ser capaz de garantizar la adaptación entre el cuidador y el enfermo, para que esta labor sea realizado de manera satisfactoria, conjuntamente con las necesidades de su familiar sin olvidarse de las propias, ya que cuidar de nosotros mismos es la mejor manera de estar preparados para atender las necesidades de nuestro familiar.

Así mismo se busca beneficiar a los pacientes a que tomen conciencia de que no solo es proporcionar cuidados, sino que también que deben contemplar interés en su salud para evitar desgates físicos y psicológicos. De tal forma se motiva a los profesionales a interesarse en esta problemática ya que no solo debe ir directamente al paciente sino también a su cuidador.

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo General

Establecer la educación del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología de un Hospital de Especialidades de la ciudad de Guayaquil, año 2020.

1.3.2. Objetivo Específicos

- Caracterizar al cuidador primario de los niños ingresados en el área de onco-hematología.
- Identificar el nivel de sobrecarga que presenta el cuidador primario de pacientes oncológicos pediátricos.
- Medir el estado de bienestar físico, psicológico, social y espiritual que presenta el cuidador primario de los niños onco-hematológicos mediante el cuestionario de calidad de vida versión familiar.

CAPÍTULO II

2. BASES TEÓRICAS DEL PROBLEMA

2.1. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

De acuerdo al trabajo investigativo se encontró estudios y artículos de interés que ayuden de respaldo a la problemática de interés:

Prieto et al.,(11), en su trabajo investigativo realizado durante el período octubre 2017 a marzo 2018, en una población de 60 cuidadores informales, utilizando una muestra de 40 cuidadores, demostrando que el 97% de los cuidadores son de sexo femenino, con una edad promedio de 60 años, el 32% presenta estudios básicos primarios, 52% se dedican a los quehaceres domésticos y el 72% no percibe remuneración económica, 3% tiene más de 10 años de ser un cuidador informal, y consideran tener un conocimiento durante su labor muy regular 57%, adecuado 40% y poco favorable 3%, pero consideran que necesitan de capacitaciones en un 60% para instruirse sobre cuidados en niños con cáncer, además añaden que la sobrecarga de trabajo es inevitable y que tienen posible episodios de depresión por miedo a un caso no esperado (fallecimiento de niño) 50%.

Pedraza(12) en su estudio realizado en una unidad de Oncología y Radioterapia del Hospital Universitario de Santander en Bucaramanga, en el en el que participaron 75 cuidadores familiares, a los cuales se les aplico el instrumento de Calidad de vida versión familiar, para conocer su estado de bienestar demostró en cuanto a las características sociodemográficas de las cuidadoras que son estratos socioeconómicos bajo/medio 86%, de escolaridad primaria 37%, estado civil casado/unión libre 67%, amas de casa 51%, con horas al cuidado de 18 horas al días dedicadas solo al paciente, los puntajes obtenidos dentro de cuestionario mostraron tener salud física 48%, psicológica 42%, social 45% y espiritual 44% de manera general.

Montenegro y Ramos(13) en su estudio realizado en un Hospital Regional de Chiclayo, Perú 2017, aplicado en una población de 100 cuidadores primarios de pacientes oncológicos, a los cuales se les dieron charlas de educación para adquirir conocimiento sobre el rol que debe impartir un cuidador primario sin olvidar su estado de salud, previo a esto se le realizó una encuesta para conocer el grado de conocimiento acerca de la enfermedad y de sus responsabilidades, a lo que se llegó que el 58% tenía un nivel bajo de conocimiento, 41% nivel medio y 1% nivel alto, posterior a esto y a las capacitaciones se procedió a encuestar nuevamente, demostrando que el 59% obtuvieron un nivel alto de conocimiento y 41% nivel medio, demostrado que es necesario implementar charla educativas que de alguna forma ayuden al cuidador a asumir responsabilidades sin descuidar de las suyas.

En el estudio de Torres et al.,(14) en un estudio transversal, cuantitativo, de fuente de información primaria obtenida por encuestas telefónicas, en una muestra fue de 340 cuidadores, el 93% fueron mujeres; en edad promedio de 57 años, siendo la edad más frecuente 60 años. El 73% de los cuidadores pertenecían a estrato socioeconómico bajo, el 27% a estrato medio, en referente al estado civil, el 57% soltero, 4% viudo y 2% separado, de acuerdo al nivel educativo el 11% está sin estudios, 45% primaria, 38% secundaria y el 6% estudios técnico o profesional.

Torres(14) menciona además que los cuidadores que fueron encuestados, el 56% han recibido capacitación sobre cuidados en pacientes oncológicos, en base a la escala de sobrecarga se demostró una prevalencia de sobrecarga intensa 19%, leve 20% y sin sobrecarga 60%, en base a la percepción de salud que ellos tienen mencionan que el 59% es regular, 7% mala y 33% un aparente buen estado de salud(14).

Prieto et al., (15) En otro estudio realizado en una unidad de cuidados conformada por 190 cuidadores principales en el servicio de Medicina Interna-Geriatría, solo aceptaron 170 (89.5%) en participar, la edad que estuvo conformada fue de 18 y 86 años, de los cuales la mayoría

pertenecían al sexo femenino, de las cuales el 57% son casadas, dedicadas el 48% a los quehaceres domésticos, 21% tienen educación primaria seguido de secundaria 19%, dedicadas a más de 12 horas al cuidado 38%, seguido del 21% entre 7-9 horas, manifestando un estado de sobrecarga del 48% de manera leve e intensa y el 52% sobrecarga intensa(15).

Martínez et al.,(16) en su estudio conformada por cuidadores primarios de pacientes con cáncer hospitalizados durante el periodo de diciembre, 2016 a marzo, 2017 conformada por una población de 100 cuidadores de los cuales 81 fueron mujeres y 19 fueron hombres, con edad promedio de 49 años, con niveles de escolaridad medio 69% y superior 21%, siendo la mayoría de parentesco del paciente hijas 31%, cónyuges 29% o hermanas 14%, con un tiempo de labor ejercida al cuidado desde hace 16 meses (78%), el 73% manifestó sentir agobio y el 27% sentir tristeza y miedo(16).

2.2. MARCO TEÓRICO

Cuidador primario

El cuidador primario es aquel individuo encargado de atender las necesidades físicas de un enfermo, esta persona normalmente puede ser una esposa, madre, hijo o algún familiar cercano a él con el cual forma un vínculo cercano, donde sus funciones son básicamente de cuidados para la mejoría de su condición de salud ya sea de manera remunerable o no, o solo el hecho de solidarizarse o de comprometerse a brindar cuidados acertados. Es por eso que se requiere que no solo de la atención directa del paciente sino que asuma la responsabilidad también de su cuidado y de su estado de bienestar físico(17).

Es por eso que el cuidador debe asumir un proceso de atención, y debe tomar en cuenta ciertos parámetros para orientarse al cuidado de su enfermo y deberá seguir ciertos pasos para una buena organización (17):

- Información apropiada durante el proceso del cuidado sin que afecte al enfermo y su progreso.

- Recibir una guía de cómo sobrellevar las privaciones y crisis que pueda tener el padecimiento de su familiar.
- Disponer de ayuda de otros familiares con tiempo y deseos de colaborar en el cuidado del paciente.
- Conservar sus actividades tradicionales.
- Organizarse y cuidarse sin olvidarse de su estado físico.
- Estar preparado ante cualquier situación ante una etapa de duelo.

La responsabilidad en el cuidado de una persona dependiente radica en la propia disciplina, ya que en ocasiones debe haber un vínculo de moderación y de preocupación, de aptitud, donde el conocimiento y la conmoción hacen susceptible a una persona, lo cual los cuidados se tornan de estrés y de preocupación que lleva al aturdimiento mental lo cual es necesario contar con otra persona que actúe también la responsabilidad(18).

En lo referente a la función de cuidador debe estar centrada en 4 parámetros como son(18):

- a) Cuidado
- b) Ayuda
- c) Labores de soporte Físico y emocional
- d) Suministrar atención a las necesidades físicas

Desgaste Físico y emocional del Cuidador Primario

En ocasiones el cuidador presenta estado de fatiga, manifestado por la dificultad de que su entorno es solo su paciente, de modo que deja su vida en segundo plano, ocasionando desgaste físico y mental, todo esto a consecuencia de que piensa que su ser querido requiere de toda su atención y deben estar todas sus facultades dispuestas en la atención para el enfermo, hay que tomar en cuenta que hacerse cargo de una persona por periodos prolongados genera problemas a la salud produciendo sobrecargas intensas en todo los aspectos de su vida(19).

Ante la sobrecarga suelen presentarse alteraciones físicas como cansancio, fatiga, insomnio, dolores articulares, vértigo, alteraciones gastrointestinales,

todas estas manifestaciones pueden tener repercusiones negativas y efectos nocivos para la salud, pudiendo estar sometido a bajo estrés, depresión, ansiedad que en ocasiones se vuelven crónicos(19).

El impacto ocasionado por asistir a una persona durante un estado de convalecencia deben diferenciarse de la sobrecarga objetiva y subjetiva(20):

- El tipo de sobrecarga objetiva está relacionada con el tiempo de dedicación y esfuerzo del rol que cumple al momento de cuidar es decir el tiempo, la hora, el cuidado, la carga física y las situaciones de trabajo encomendado al que está encargada.
- El estrés es un indicador objetivo relacionado con la sobrecarga.
- La sobrecarga subjetiva es la forma en el que el cuidador percibe el entorno con los aspectos emocionales y psíquicos como respuesta al cuidar.
- Además de añadir la parte psicológica y emocional que comparte con el paciente al momento de cuidar.

Consecuencias del hecho de ser cuidador

En ocasiones la mayoría de los cuidados concedidos a la persona que necesitan de ayuda por saberes de salud, son llevados a cabos por los familiares cercanos y que normalmente estos no son remunerados y solo unos cuantos son llevados a cabos por instituciones médicas formales, es por eso que el cuidador se encuentra expuesto a situaciones desfavorables cuando no cuenta con el apoyo en general de la familia, entre los principales(21):

- ✓ Reducción de la estabilidad económica familiar
- ✓ Altos gastos económicos en la manutención o tratamientos
- ✓ Abandono del trabajo
- ✓ Estrés y cansancio
- ✓ Depresión
- ✓ Dificultades para conciliar el sueño
- ✓ No oportunidades de buscar nuevo empleo
- ✓ Sobrecarga física, emocional y psicológica

- ✓ Presencia y/o agravamiento de enfermedades
- ✓ Descuido de su personalidad
- ✓ Perjuicio o aislamiento en las relaciones sociales

Importancia del autocuidado en la cuidadora

Muchos de los cuidadores tienen que ejecutar cuidados que conlleva a asumir la responsabilidad solos y en situaciones de riesgo, por eso es importante que el cuidador entienda que debe controlar estas situaciones y enfocarse también en lo suyo y tomar una actitud positiva ante el autocuidado, para eso debe conocer lo siguiente(22):

- ✓ De saber que para cuidar debemos cuidarnos primero nosotros para dar lo mejor a nuestro familiar.
- ✓ Organización y dar responsabilidades a otros familiares a compartir los cuidados del enfermo, y sobretodo aceptar la ayuda que esté disponible.
- ✓ Asignar tareas y responsabilidades a nuestros familiares y que se sienta parte de la ayuda que necesita el familiar.
- ✓ Aceptar que debemos tener limitaciones a los cuidados que otorgamos.
- ✓ Tener más disponibilidad para una mejor empatía física y mental para ejecutar las labores del cuidado.
- ✓ Poseer fortaleza para tomar decisiones ante los problemas
- ✓ Llevar un buen control y de serenidad sobre la realidad de las situaciones que afronta en sus vidas.

Escala de sobrecarga de Zarit

La Escala de Zarit es cuestionario diseñado con unos ítems de 20 preguntas para medir el nivel de sobrecarga de un cuidador, la cual consta de alternativas en la escala de Likert de 5 niveles periodicidad como nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre, con una puntuación de 1 a 5, y con un rango de 22 a 110 de la totalidad, y que establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación alcanzada como(23):

- ✓ Ausencia de sobrecarga (≤ 46)
- ✓ Sobrecarga ligera (47-55)
- ✓ Sobrecarga intensa (≥ 56)(24).

Este test ha sido empleado para valorar el estado de bienestar que presentan los cuidadores de pacientes que son dependientes o con enfermedad catastrófica con el objetivo medir la percepción que tienen los cuidadores, acerca de su condición de vida a consecuencia de sus trabajos asistenciales(23).

Calidad de Vida Versión Familiar

Este instrumento ha sido empleado en cuidadores con familiares con cáncer, la utilidad que tiene este test es que permite conocer el estado de bienestar general del cuidador en las diferentes dimensiones como el bienestar físico, psicológica, social y espiritual. Para lo cual consta de 35 preguntas en total donde están distribuidas para cada dimensión(12).

La interpretación de este instrumento equivale que mientras más alta sea su puntuación equivale a perspectivas negativas, para lo cual se emplea la escala de medición de tipo Likert para las preguntas(12):

- ✓ De 1 a 4 corresponde a 1= Ausencia de problema. 2= Algo de problema. 3= Problema. 4= Muchísimo problema.
- ✓ Preguntas 5,10, 19, 28 y 35, corresponde a 1= Sumamente mala, 2= regular, 3= buena. 4= Excelente.
- ✓ Pregunta 6, equivale a 1= Muy fácil, 2= fácil, 3= difícil, 4= muy difícil.
- ✓ Preguntas 7 a 9, 11 a 18, 20 a 27, 29 a 35, se evalúa como 1= Nada, 2= algo, 3= moderado, 4= muchísimo.

La importancia de este test se debe que debido al aumento de patologías crónicas y catastróficas han conllevado a requerir de soporte familiar, lo cual conduce a que se requiera de cuidados especiales o de compañía que ayuden a la pronta recuperación o mejoría de las condiciones de salud, sin embargo, en ocasiones no se toma en cuenta el grado de daños que se

causa el hecho de cuidar, produciendo consecuencia físicas, psicológicas, sociales y espirituales que a la larga ocasionan un desbalance en la calidad de vida de los cuidadores(25).

Dado esto se ha dado el interés de enfocarse en la problemática ya que no solo es cuidar sino cuidarse, afrontando las situaciones de adversidades ante un creciente de patologías debilitadoras que traen consigo no solo problemas económicos sino daños en el entorno familiar debido a que no hay una estabilidad psico-familiar y social(25).

2.3. MARCO LEGAL

De acuerdo a la Constitución del Ecuador se menciona(26):

Art. 37.- El Estado reconocerá y protegerá a la familia como célula fundamental de la sociedad y garantizará las condiciones que favorezcan integralmente la consecución de sus fines. Esta se constituirá por vínculos jurídicos o de hecho y se basará en la igualdad de derechos y oportunidades de sus integrantes. Protegerá el matrimonio, la maternidad y el haber familiar. Igualmente apoyará a las mujeres jefas de hogar.

Art. 40.- El Estado protegerá a las madres, a los padres y a quienes sean jefes de familia, en el ejercicio de sus obligaciones. Promoverá la corresponsabilidad paterna y materna y vigilará el cumplimiento de los deberes y derechos recíprocos entre padres e hijos. Los hijos, sin considerar antecedentes de filiación o adopción, tendrán los mismos derechos(26).

Art. 42.- El Estado garantizará el derecho a la salud, su promoción y protección, por medio del desarrollo de la seguridad alimentaria, la provisión de agua potable y saneamiento básico, el fomento de ambientes saludables en lo familiar, laboral y comunitario, y la posibilidad de acceso permanente e ininterrumpido a servicios de salud, conforme a los principios de equidad, universalidad, solidaridad, calidad y eficiencia(26).

Art. 48.- Será obligación del Estado, la sociedad y la familia, promover con máxima prioridad el desarrollo integral de niños y adolescentes y asegurar el ejercicio pleno de sus derechos. En todos los casos se aplicará el principio del interés superior de los niños, y sus derechos prevalecerán sobre los de los demás.

La Ley Orgánica de la Salud establece(27):

Art. 8.- Son deberes individuales y colectivos en relación con la salud:

- a) Cumplir con las medidas de prevención y control establecidas por las autoridades de salud;
- b) Proporcionar información oportuna y veraz a las autoridades de salud, cuando se trate de enfermedades declaradas por la autoridad sanitaria nacional como de notificación obligatoria y responsabilizarse por acciones u omisiones que pongan en riesgo la salud individual y colectiva;
- c) Cumplir con el tratamiento y recomendaciones realizadas por el personal de salud para su recuperación o para evitar riesgos a su entorno familiar o comunitario;

Art. 10.- Quienes forman parte del Sistema Nacional de Salud aplicarán las políticas, programas y normas de atención integral y de calidad, que incluyen acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos de la salud individual y colectiva(27).

Art. 11.- Los programas de estudio de establecimientos de educación pública, privada, municipales y fiscomisionales, en todos sus niveles y modalidades, incluirán contenidos que fomenten el conocimiento de los deberes y derechos en salud, hábitos y estilos de vida saludables, promuevan el auto cuidado, la igualdad de género, la corresponsabilidad personal, familiar y comunitaria para proteger la salud y el ambiente, y desestimulen y prevengan conductas nocivas(27).

CAPÍTULO III

3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. Tipo de estudio

Nivel: Descriptivo,

Método: Cuantitativa, prospectiva

Diseño: Transversal

3.2. Población y muestra

La población estará conformada por 50 cuidadores de niños con diagnóstico de Cáncer que asisten al Hospital de SOLCA durante el periodo de junio a octubre 2020. Este estudio por ser un grupo pequeño se procederá a trabajar con la totalidad de la población.

3.2.1. Criterios de inclusión

Padres de niños con diagnóstico de niños con enfermedad neoplásica
Cuidador Cercano

3.2.2. Criterios de exclusión

Padres de niños sanos

3.3. Procedimiento para la recolección de la información

La técnica a aplicar será la encuesta dirigida a los cuidadores que asisten en el Hospital de SOLCA en el área de pediatría, a lo cuales mediante un cuestionario de calidad de vida versión familiar permitirá conocer el estado de bienestar físico, psicológico, social y espiritual, además se empleará un test para medir el nivel de sobrecarga que padecen al cuidar un niño con diagnóstico de cáncer.

3.4. Técnica de Procesamiento y análisis de datos

Los procesamientos de los datos serán almacenados en una hoja de Excel, donde se incluirán todas las variables que encaminen a la obtención de resultados numéricos relativos a los temas de estudio que luego ser analizados de manera porcentual y ser tabulados y expresados en forma gráfica.

3.5. Operacionalización de las variables

Variable General: Educación del cuidador primario de niños

Dimensiones	Indicadores	Escala	Técnica	Instrumento
Características del cuidador primario	Sexo	Hombre Mujer	Encuesta	Cuestionario
	Edad	Menor de 20 21 – 30 31 – 50 Mayor de 50		
	Procedencia	Costa Sierra Oriente Región insular		
	Nivel de escolaridad	Primaria Secundaria Superior Sin estudios		
	Ocupación	Ama de casa Empleado/a No trabaja		
	Estado civil	Soltero/a Casado/a Viudo/a Unión Libre		
	Parentesco del paciente	Mamá Papá Tío/a Abuelo/a Otro		
	Edad del paciente	Menor de 5 años 6 a 9 años 10 a 12 años		
	Diagnóstico del paciente	Tipo de neoplasia		

Dimensiones	Indicadores	Escala	Técnica	Instrumento
Nivel de Sobrecarga	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	Ausencia de sobrecarga (≤ 46) Sobrecarga ligera (47-55) Sobrecarga intensa (≥ 56).	Encuesta	Test de Zarit
	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?			
	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?			
	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?			
	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?			
	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?			
	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?			
	¿Siente que su familiar depende de usted?			
	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?			
	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?			
	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?			
	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?			

Dimensiones	Indicadores	Escala	Técnica	Instrumento
Nivel de Sobrecarga	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	Ausencia de sobrecarga (≤ 46) Sobrecarga ligera (47-55) Sobrecarga intensa (≥ 56).	Encuesta	Test de Zarit
	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?			
	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?			
	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?			
	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?			
	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?			
	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?			
	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?			
	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?			
	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?			

Dimensiones	Indicadores	Escala	Técnica	Instrumento
Medición de estado de bienestar del cuidador primario	Dimensión física del cuidador familiar	Agotamiento	Encuesta	Cuestionario de Calidad de vida familiar
		Cambio en los hábitos alimentarios		
		Dolor		
		Cambios en el sueño		
		Clasifique su salud		
	Dimensión psicológica del cuidador familiar	Qué tan difícil es para usted enfrentar (lidiar) con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad crónica.	Encuesta	Cuestionario de Calidad de vida familiar
		Cuánta felicidad siente usted.		
		Usted siente que tiene el control de las cosas en su vida.		
		Qué tan satisfecho está usted con su vida.		
		Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar		
		Qué tan útil se siente		
		Cuánta angustia le causó el diagnóstico inicial de la pariente.		
		Cuánta desesperación siente usted.		
		Cuánto decaimiento siente usted.		
		Tiene miedo de qué le dé a su familiar otra enfermedad crónica.		
		Tiene miedo de una recaída en su pariente.		
		Tiene miedo de que se propague y avance la enfermedad en su pariente.		
		Clasifique su estado psicológico en general.		

Dimensiones	Indicadores	Escala	Técnica	Instrumento
Medición de estado de bienestar del cuidador primario	Dimensión social del cuidador familiar	Cuánta angustia le ha ocasionado la enfermedad de su familiar.	Encuesta	Cuestionario de Calidad de vida familiar
		El nivel de ayuda que recibe de otras personas es suficiente para satisfacer sus necesidades		
		Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente han obstaculizado sus relaciones personales.		
		Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha afectado su vida sexual.		
		Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha alterado su trabajo.		
		Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha alterado sus actividades en el hogar.		
		Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su pariente.		
		Cuánta carga económica le ha ocasionado la enfermedad y tratamiento de su pariente		
		Clasifique su estado social general.		

Dimensiones	Indicadores	Escala	Técnica	Instrumento
Medición de estado de bienestar del cuidador primario	Dimensión espiritual del cuidador familiar.	El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia y el templo, satisfacen sus necesidades.	Encuesta	Cuestionario de Calidad de vida familiar
		El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar, es suficiente para satisfacer sus necesidades.		
		Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su pariente		
		Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha causado cambios positivos en su vida.		
		Usted tiene un propósito para su vida u una razón para vivir.		
		Cuánta esperanza siente usted.		
		Clasifique su estado espiritual de manera general		

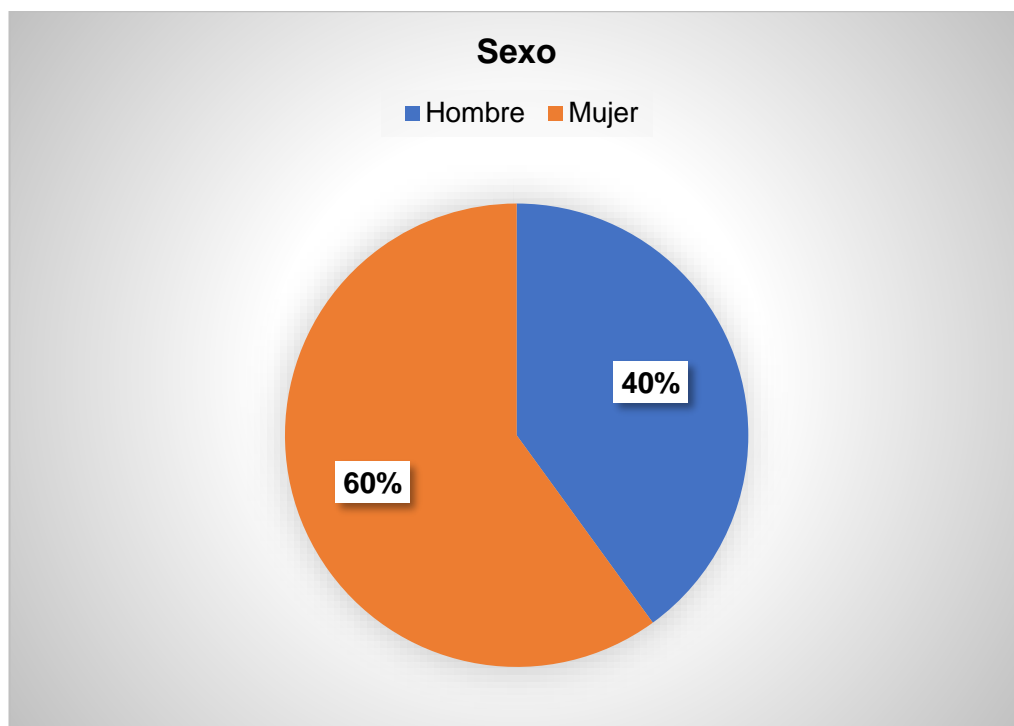
3.6. Tabulación, análisis y presentación de resultado

La tabulación y análisis de los datos serán realizados en el programa Microsoft Excel y presentados en forma de gráficos expresados de manera porcentual

3.7. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

I. Características del cuidador primario

Gráfico 1. Distribución porcentual de acuerdo al Sexo de los cuidadores primarios

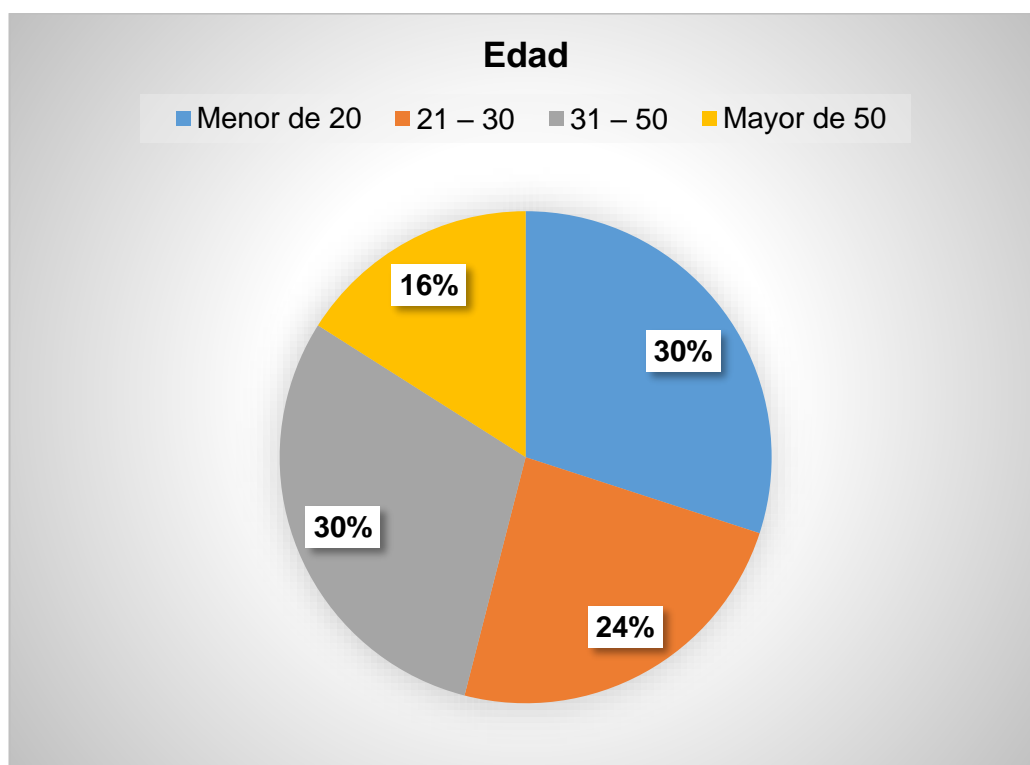


Fuente: Encuesta de recolección de datos
Elaborado por: Marín Génesis y Santana Gisella

Análisis e interpretación de los resultados

El estudio demuestra que la población que tiene como funciones de cuidador principal está conformada por el sexo femenino. Es algo normal que las mujeres cumplan el rol del cuidador ya que se ha considerado que son más capaces biológicamente y son las que están en el día a día con las necesidades de un menor.

Gráfico 2. Distribución porcentual de acuerdo a la Edad de los cuidadores



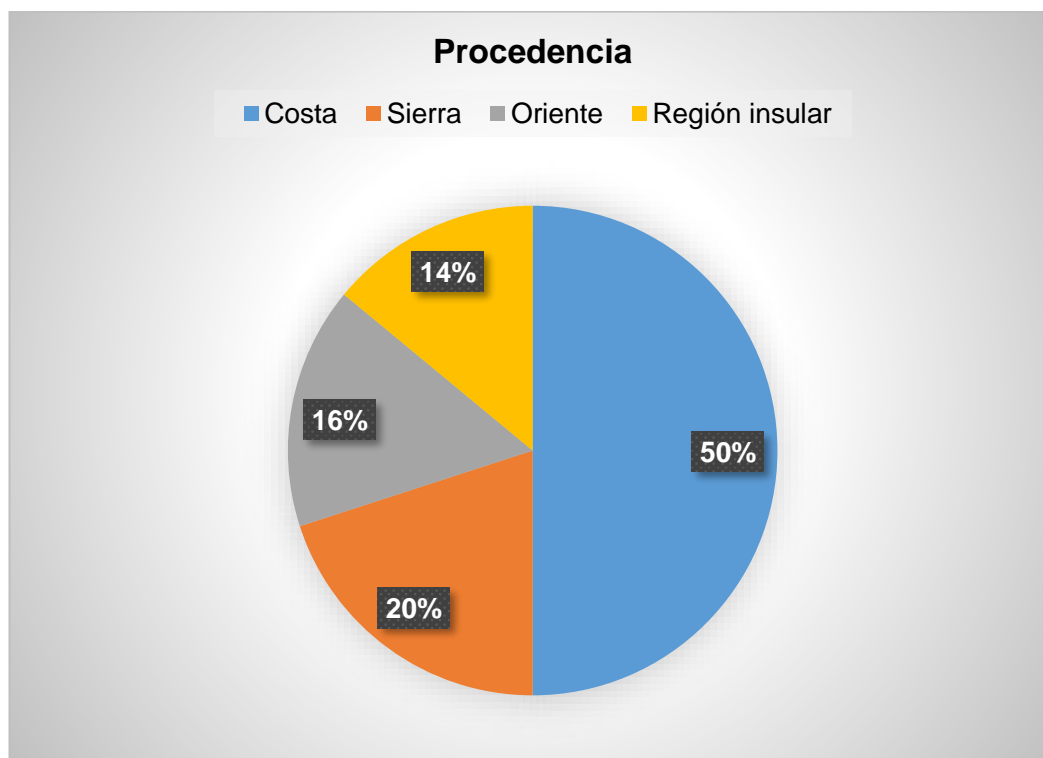
Fuente: Encuesta de recolección de datos

Elaborado por: Marín Génesis y Santana Gisella

Análisis e interpretación de los resultados

Dentro del rango de edad se observa que las cuidadoras tienen entre 31 a 50 años con mayor porcentaje que están a cargo de las necesidades de los niños con cáncer.

Gráfico 3. Distribución porcentual de acuerdo a la procedencia de los cuidadores



Fuente: Encuesta de recolección de datos

Elaborado por: Marín Génesis y Santana Gisella

Análisis e interpretación de los resultados

De acuerdo a la procedencia se observa que provienen de la costa, se deduce que, al ser un hospital dentro de ciudad de Guayaquil, hace que la población busque hospitales cercanos a su localización.

Gráfico 4. Distribución porcentual de acuerdo a Nivel de escolaridad de los cuidadores



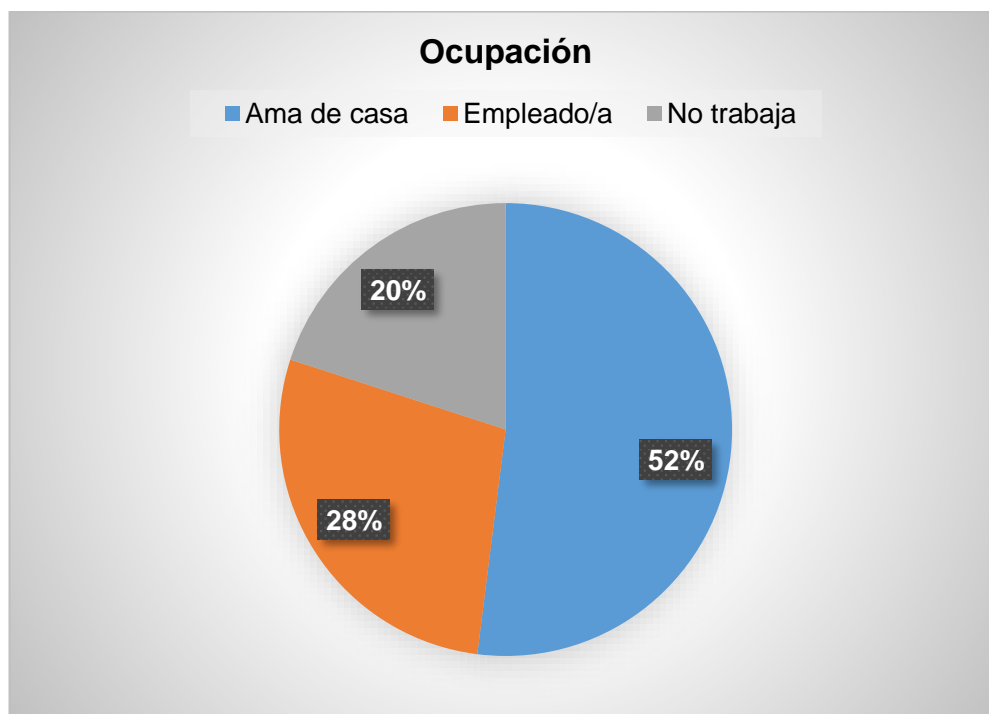
Fuente: Encuesta de recolección de datos

Elaborado por: Marín Génesis y Santana Gisella

Análisis e interpretación de los resultados

En base a la educación de las cuidadoras se refleja que su grado académico alcanzado es el primario, lo que podemos mencionar que al tener menor nivel de estudios existe la probabilidad que los cuidados a una persona dependiente no sean los apropiados y es poco probable de buscar ayuda profesional.

Gráfico 5. Distribución porcentual de acuerdo a ocupación de los cuidadores

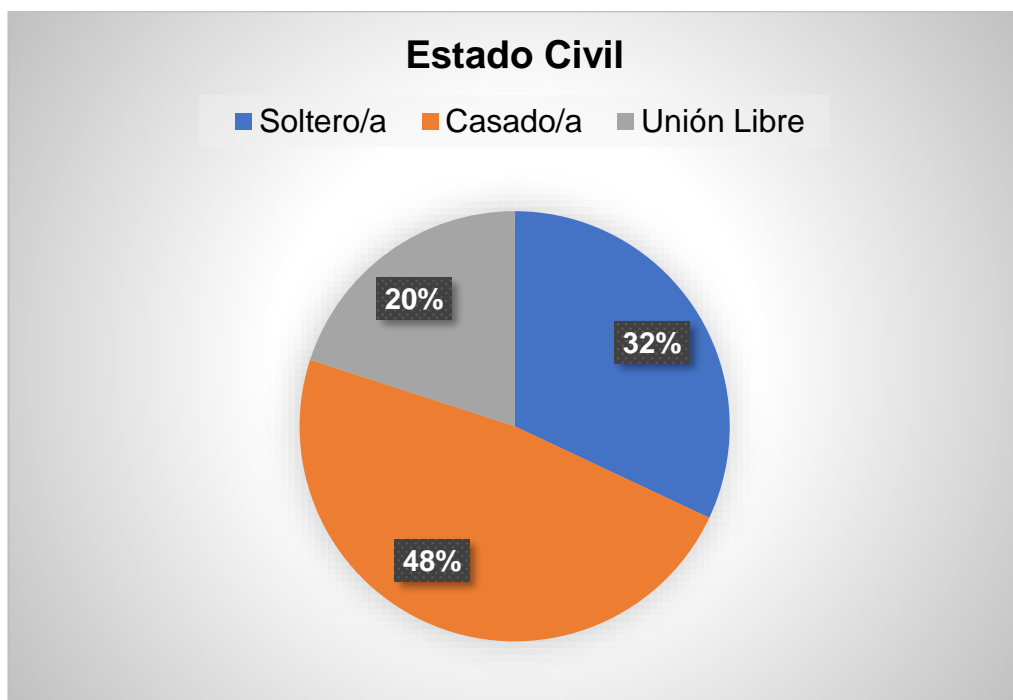


Fuente: Encuesta de recolección de datos
Elaborado por: Marín Génesis y Santana Gisella

Análisis e interpretación de los resultados

De acuerdo a la ocupación de los cuidadores son dedicadas a los quehaceres del hogar, lo que refleja que asumen la responsabilidad el rol de atender a la familia y a la vez, en la atención de cuidados en el niño con cáncer, lo cual puede generar en algún momento situaciones de estrés y de sobrecarga física y mental.

Gráfico 6. Distribución porcentual de acuerdo al estado civil de los cuidadores

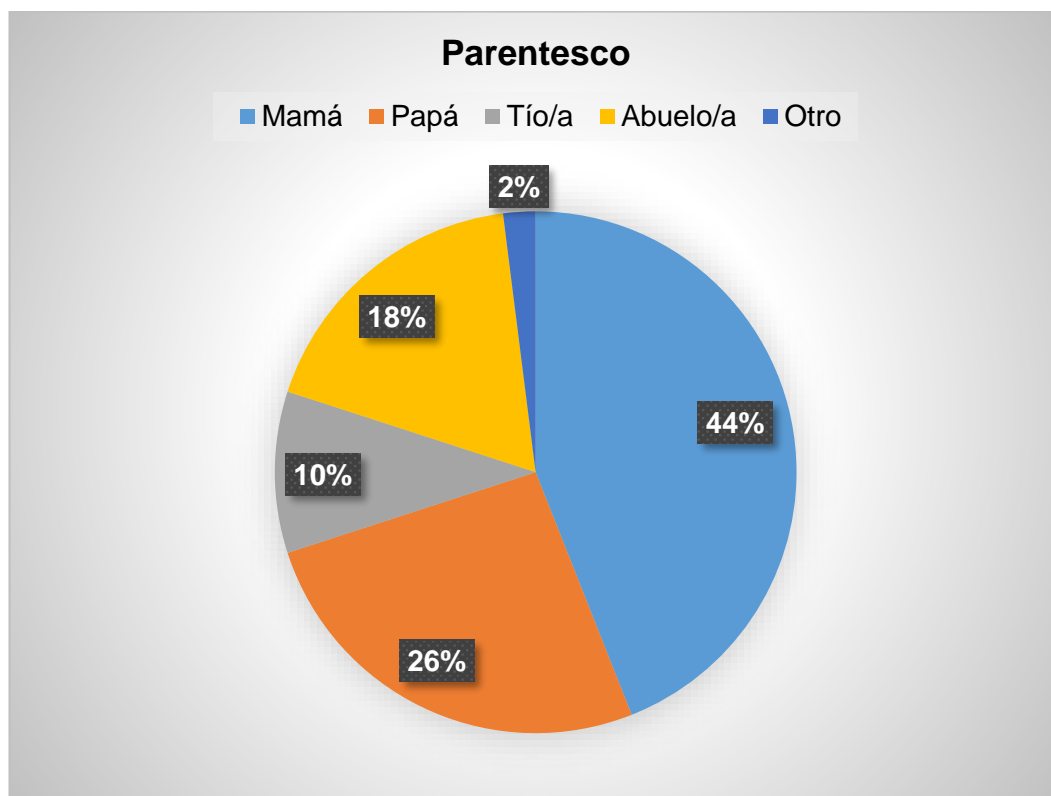


Fuente: Encuesta de recolección de datos
Elaborado por: Marín Génesis y Santana Gisella

Análisis e interpretación de los resultados

De acuerdo al estado civil se obtiene que las cuidadoras son casadas lo que se figura que aparte de cumplir el rol cuidador asumen también su papel de esposa/a en el hogar.

Gráfico 7. Distribución porcentual de acuerdo al parentesco con los niños

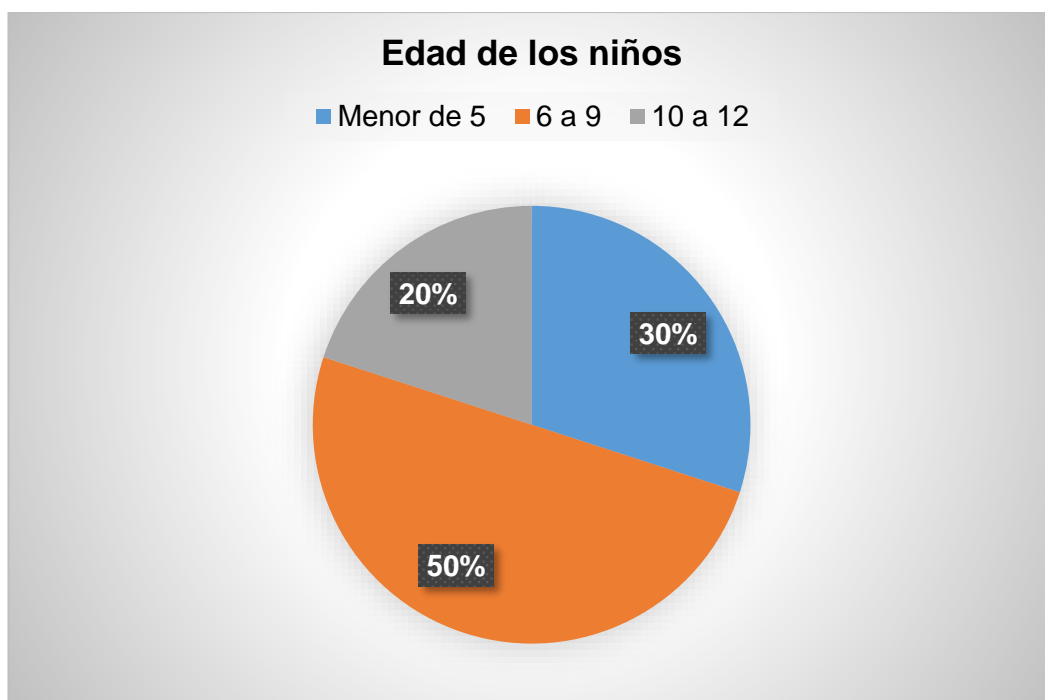


Fuente: Encuesta de recolección de datos
Elaborado por: Marín Génesis y Santana Gisella

Análisis e interpretación de los resultados

En el gráfico se observa, que el cuidador principal es la mamá, quien asume toda la responsabilidad en el cuidado del paciente con cáncer, siendo normal que uno de sus progenitores biológicos, tenga mayor protagonismo las madres.

Gráfico 8. Distribución porcentual de acuerdo a la edad de los niños

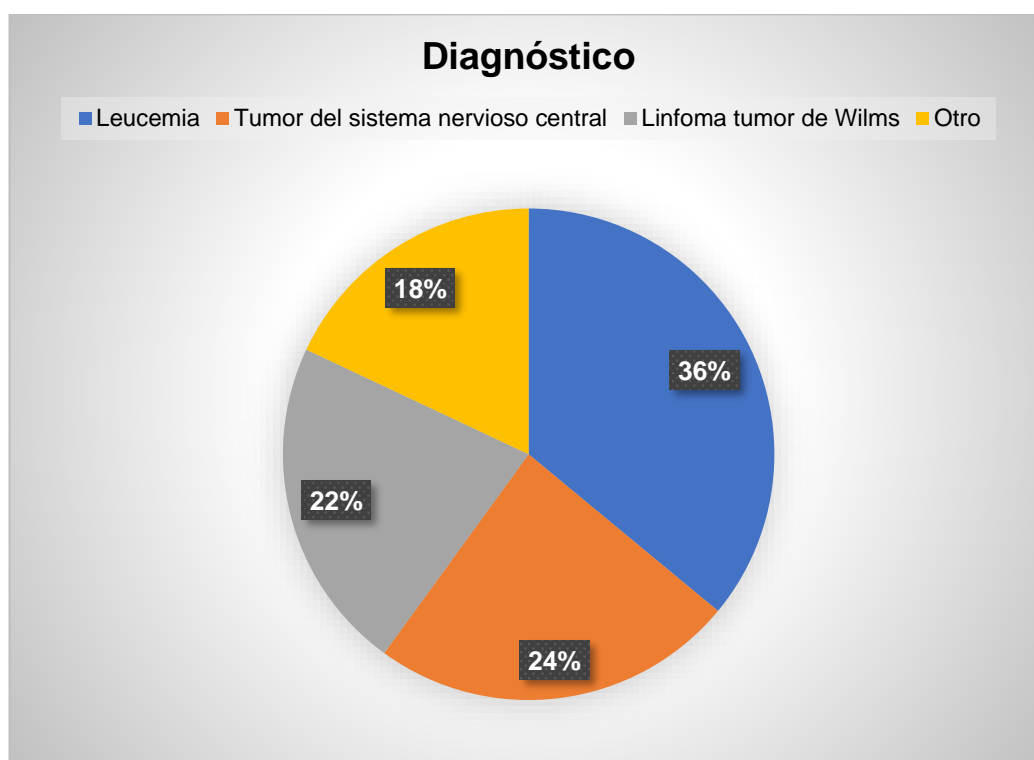


Fuente: Encuesta de recolección de datos
Elaborado por: Marín Génesis y Santana Gisella

Análisis e interpretación de los resultados

De acuerdo a la edad del paciente se observa que la población con mayor porcentaje fue entre los 6 a 9 años, reflejando ante niños en edad escolar lo que demanda tiempo para los cuidados debido a que esta etapa los niños con mucha frecuencia tienen más habilidades motrices sociales y físicas y se necesita de ayuda para tranquilizarlos ya que estos responden fundamentalmente al dolor y al malestar físico que produce, tanto la enfermedad como su tratamiento.

Gráfico 9. Distribución porcentual de acuerdo Diagnóstico del niño



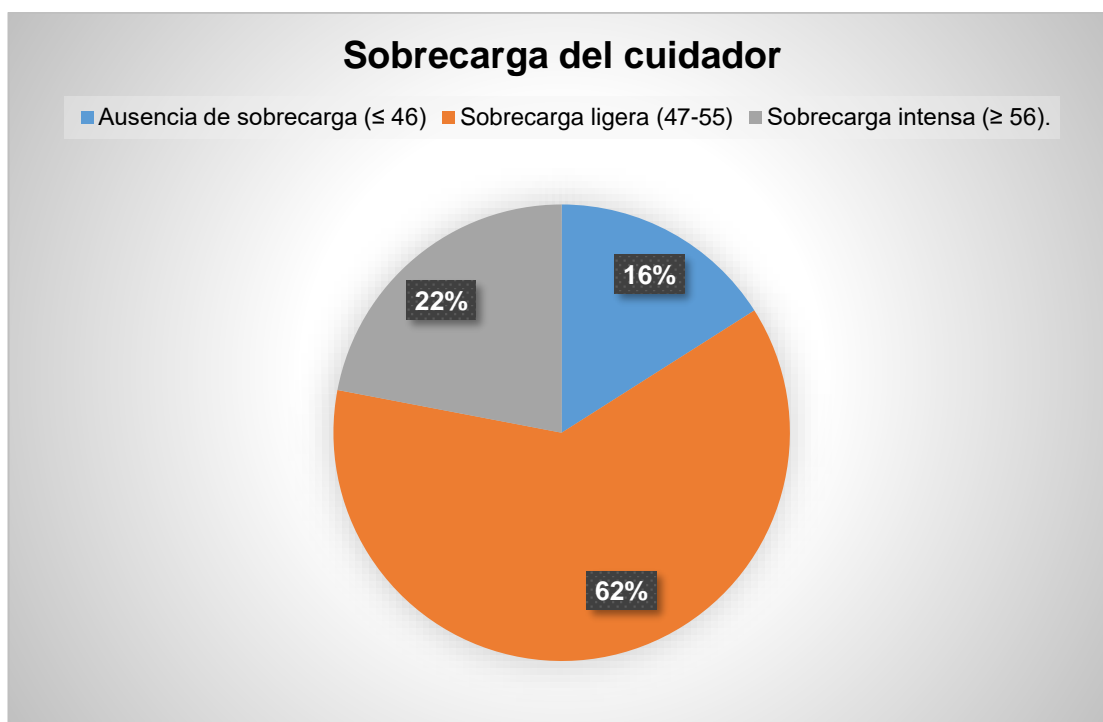
Fuente: Encuesta de recolección de datos
Elaborado por: Marín Génesis y Santana Gisella

Análisis e interpretación de los resultados

De acuerdo al diagnóstico presentado la leucemia ocupa el primer puesto, teniendo en cuenta que es el cáncer de mayor incidencia presentado en niños de cuidador primario, y es el cuidador quien atiende todas las necesidades del paciente, y esta enfermedad demanda de dicha labor pueden traer consecuencias negativas a nivel fisiológico y psicosocial en el cuidador no solo por el desgaste físico sino de la preocupación de lo pueda pasar ante la situación clínica de su ser querido.

II. Nivel de sobrecarga que presenta el cuidador primario

Gráfico 10. Distribución porcentual de acuerdo al nivel de Sobrecarga del cuidador



Fuente: Test de Zarit

Elaborado por: Marín Génesis y Santana Gisella

Análisis e interpretación de los resultados

El nivel de sobrecarga reflejado en base a lo obtenido del test de Zarit, muestra que los cuidadores tienen sobrecarga ligera, sin excluir que un grupo significativo presenta sobrecarga intensa, ya que altos niveles de estrés y de ansiedad en las cuidadoras conducen a un desbalance en su estado de su salud.

III. Calidad de vida versión familiar del cuidador primario

Tabla 1.

Dimensión física

DIMENSIÓN FÍSICA DEL CUIDADOR FAMILIAR	Frec/ Porc	Ausencia de problemas	Algo de problema	Problema	Muchísimo Problema
Agotamiento.	N	-	12	15	23
	%	-	24%	30%	46%
Cambios en los hábitos alimentarios.	N	12	12	9	17
	%	24%	24%	18%	34%
Dolor.	N	-	-	22	28
	%	-	-	44%	56%
Cambios en el sueño.	N	-	-	18	32
	%	-	-	36%	64%
	Frec/ Porc	Sumamente mala	Regular	Buena	Excelente
Clasifique su salud física en general.	N	30	10	10	-
	%	60%	20%	20%	-

Fuente: Cuestionario de Calidad de vida versión familiar

Elaborado por: Marín Génesis y Santana Gisella

Análisis e interpretación de los resultados

En base a la tabla de la dimensión física, se observó que el 76% de los cuidadores presentan problema o muchísimo problema en dependencia al agotamiento, 52% cambios en los hábitos alimentarios, 56% se presentó muchísimo problema en referencia al dolor y 64% en los cambios en el sueño. Además, el 60% califica su salud física en general sumamente mala.

Tabla 2.
Dimensión Psicológica

DIMENSIÓN PSICOLÓGICA DEL CUIDADOR FAMILIAR	Frec/ Porc	Muy fácil	Fácil	Difícil	Muy difícil
Qué tan difícil es para usted enfrentar (lidiar) con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad crónica.	N	-	-	18	32
	%	-	-	36%	64%
	Frec/ Porc	Nada	Algo	Moderado	Muchísimo
Cuánta felicidad siente usted.	N	39	11	-	-
	%	78%	22%	-	-
Usted siente que tiene el control de las cosas en su vida.	N	32	4	14	-
	%	64%	8%	28%	-
Qué tan satisfecho está usted con su vida.	N	41	6	3	-
	%	82%	12%	6%	-
	Frec/ Porc	Sumamente mala	Regular	Buena	Excelente
Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar.	N	38	12	-	-
	%	76%	24%	-	-
	Frec/ Porc	Nada	Algo	Moderado	Muchísimo
Qué tan útil se siente	N	9	10	15	16
	%	18%	20%	30%	32%
Cuánta angustia le causo el diagnóstico inicial de la pariente.	N	-	-	15	35
	%	-	-	30%	70%
Cuánta angustia le causo el tratamiento de su pariente.	N	-	-	15	35
	%	-	-	30%	70%
Cuánta desesperación siente usted.	N	-	5	5	40
	%	-	10%	10%	80%
Cuánto decaimiento siente usted.	N	-	2	5	43
	%	-	4%	10%	86%
Tiene miedo de qué le dé a su familiar otra enfermedad crónica.	N	-	-	7	43
	%	-	-	14%	86%
Tiene miedo de una recaída en su pariente.	N	-	-	5	45
	%	-	-	10%	90%
Tiene miedo de que se propague y avance la enfermedad en su pariente.	N	-	-	-	50
	%	-	-	-	100%
	Frec/ Porc	Sumamente mala	Regular	Buena	Excelente
Clasifique su estado psicológico en general.	N	20	25	5	-
	%	40%	50%	10%	-

Fuente: Cuestionario de Calidad de vida versión familiar
Elaborado por: Marín Génesis y Santana Gisella

Análisis e interpretación de los resultados

De acuerdo a la dimensión psicológica el 64% de los cuidadores familiares presentan mucha dificultad para el cuidado al enfrentar la enfermedad de su familiar, el 78% manifiestan no sentir cierta felicidad en su vida, el 64% refieren no tener control de las cosas, el 82% no está satisfecho con su vida, de acuerdo a su capacidad para concentrarse o recordar las cosas el 76% menciona ser sumamente mala, sin embargo, refiere sentirse útil 32%, el 70% señaló sentir mucha angustia al conocer el diagnóstico y el tratamiento, el 80% siente desesperación, 86% decaimiento y miedo de que se complique, 90% se algún tipo de reincidencia y 100% miedo de que avance la enfermedad. Finalmente, los cuidadores califican su estado psicológico en regular 50%, sumamente malo 40% y buena 10%.

Tabla 3.
Dimensión Social

DIMENSIÓN SOCIAL DEL CUIDADOR FAMILIAR	Frec/ Porc	Nada	Algo	Moderado	Muchísimo
Cuánta angustia le ha ocasionado la enfermedad de su familiar.	N	-	-	-	50
	%	-	-	-	100%
El nivel de ayuda que recibe de otras personas es suficiente para satisfacer sus necesidades.	N	5	10	25	10
	%	10%	20%	50%	20%
Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente han obstaculizado sus relaciones personales.	N	-	-	15	35
	%	-	-	30%	70%
Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha afectado su vida sexual.	N	-	7	-	43
	%	-	14%	-	86%
Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha alterado su trabajo.	N	-	-	12	38
	%	-	-	24%	76%
Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha alterado sus actividades hogar.	N	-	7	7	36
	%	-	14%	14%	72%
Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su pariente.	N	-	-	6	44
	%	-	-	12%	88%
Cuánta carga económica le ha ocasionado la enfermedad y tratamiento de su pariente.	N	2	8	5	35
	%	4%	16%	10%	70%
	Frec/ Porc	Sumamente mala	Regular	Buena	Excelente
Clasifique su estado social general.	N	25	25	-	-
	%	50%	50%	-	-

Fuente: Cuestionario de Calidad de vida versión familiar

Elaborado por: Marín Génesis y Santana Gisella

Análisis e interpretación de los resultados

En la dimensión social se estableció que el 100% de los cuidadores tiene muchísima ansiedad ante la enfermedad de su familiar, el 50% manifiestan que el nivel de ayuda que reciben de otras personas es moderado; por otra parte, al 70% se le obstaculizado muchísimo sus relaciones personales, 86% su vida sexual, 76% trabajo, 72% actividades del hogar, 88% se siente aislado y 70% tiene una carga económica. Finalmente, los cuidadores califican su estado social en general el 50% sumamente mala y 50% regular.

Tabla 4.
Dimensión Espiritual

DIMENSIÓN ESPIRITUAL DEL CUIDADOR FAMILIA	Frec/ Porc	Nada	Algo	Moderado	Muchísimo
El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia y el templo, satisfacen sus necesidades.	N	-	42	8	-
	%	-	84%	16%	-
El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar, es suficiente para satisfacer sus necesidades.	N	-	40	5	5
	%	-	80%	10%	10%
Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su pariente.	N	-	6	6	38
	%	-	12%	12%	76%
Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha causado cambios positivos en su vida.	N	5	8	37	-
	%	10%	16%	74%	-
Usted tiene un propósito para su vida u otra razón para vivir.	N	-	-	5	45
	%	-	-	10%	90%
Cuánta esperanza siente usted.	N	-	2	34	14
	%	-	4%	68%	28%
	Frec/ Porc	Sumamente mala	Regular	Buena	Excelente
Clasifique su estado espiritual de manera general.	N	-	6	38	6
	%	-	12%	76%	12%

Fuente: Cuestionario de Calidad de vida versión familiar
Elaborado por: Marín Génesis y Santana Gisella

Análisis e interpretación de los resultados

De acuerdo a la dimensión espiritual el 84% y 80% de los cuidadores familiares informaron que sus actividades religiosas y espirituales son suficientes para satisfacer sus necesidades; el 76% presenta mucha incertidumbre con respecto al futuro de su familiar, pero refieren tener el 74% modernamente actitudes positivas en su vida y una razón para vivir con moderada esperanza. Finalmente, los cuidadores califican tener buena salud espiritual 76%.

DISCUSIÓN

El autor Prieto et al., (11) en su estudio realizado en una población de 60 cuidadores informales, en una muestra de 40 cuidadores, demostró que el 97% de los cuidadores son mujeres, en edad promedio 60 años, el 32% tiene estudios básicos, 52% son amas casa y el 72% percibe económica mala. Este trabajo demostró al igual que el estudio realizado que la población con mayor porcentaje fueron las mujeres en el 60% de los encuestados, con estudios de primaria 50%, siendo amas de casa 52%.

Al igual que el Pedraza(12), en su estudio en el cual encuestaron a 75 cuidadores familiares, las características sociodemográficas de las cuidadoras son de estratos socioeconómicos bajo/medio 86%, de escolaridad primaria 37%, con estado civil casado/unión libre 67%, amas de casa 51%, con un promedio de cuidado de 18 horas al paciente con cáncer. En este estudio el rango de edad se observa de las cuidadoras es entre 31 a 50 años 30%, seguido de las de 21 – 30 años 24%, provienen de la costa, con un grado académico alcanzado es el primario 58%, dedicadas a los quehaceres del hogar 52%.

En el estudio de Torres et al.,(14) en un estudio transversal, cuantitativo el 92,6% de los cuidadores eran mujeres con sobrecarga intensa de 19,4%, sobrecarga leve de 20,3% y el 60,3% no tenían sobrecarga. Este estudio refleja que en la población estudiada las cuidadoras presentaron Sobrecarga ligera con puntajes de 47-55 en un 62%, sobrecarga intensa con puntaje \geq 56 en el 22% y Ausencia de sobrecarga \leq 46 en el 16%.

En base a la Calidad de vida global infiere que los cuidadores en el estudio de Pedraza(12) se demostró que estos individuos tiene una percepción de la calidad de vida media en 41%, según sus dimensiones en su estado general de acuerdo a los puntajes para la salud física 48%, psicológica 42%, social 45,3% y espiritual 44%. El estudio refleja que el 60% califica su salud física en general en sumamente mala, su estado psicológico 50% regular, 40%

sumamente mala y 10% buena, su estado social 50% sumamente mala y 50% regular y su salud espiritual 76%.

Así mismo Pedraza (12) menciona el 75% presentaron agotamiento, 77%, en cambios en los hábitos alimentarios, 76% dolor, 81% en los cambios en el sueño, además menciona que 84% refieren moderada a muchísima impaciencia, 60% la ayudan de otras personas es nada o algo, refieren tener obstáculo en relaciones personales 52% y el hogar 68%, además mencionan no haber cambios su vida sexual 64% y laboral 65%, afirmaron sentirse aislados 52% y tener carga económica 75% por la situación de su familiar.

Este estudio según el bienestar física el 76% de los cuidadores presentaron problema o muchísimo problema en relación al agotamiento, el 52%, en los cambios en los hábitos alimentarios, el 56% se presentó muchísimo problema en referencia al dolor y 64% en los cambios en el sueño. Además 60% califica su salud física en general sumamente mala. En el bienestar psicológico el 64% presentan mucha dificultad en enfrentar la enfermedad de su familiar, 78% manifiestan no sentir felicidad en su vida, 64% no tiene control de las cosas, 82% no está satisfecho con su vida, el 70% señaló sentir mucha angustia en el momento inicial del diagnóstico y el tratamiento, así mismo el 80% siente desesperación, 86% decaimiento y miedo a que se complique con otra enfermedad, 90% de alguna recaída y 100% miedo de que se propague y avance la enfermedad de paciente de cuidado.

CONCLUSIONES

Este trabajo de acuerdo a los objetivos planteados se concluye:

1. Se estableció que los cuidadores primarios de los niños ingresados tienen características peculiares en base al cuidado que otorgan ya que estos necesitan de capacitaciones constantes de cómo llevar a cabo las actividades relacionadas al cuidado para poder sobrellevar la sobrecarga del trabajo y así evitar alteraciones que produzcan un desequilibrio en su calidad de vida, y puedan pedir ayuda médica en casos de ser necesario.
2. De acuerdo a las características se observó que las mujeres son las principales cuidadoras de los niños ingresados en el área de onco-hematología, en un rango de edad de 31 – 50, proveniente de la costa, siendo su nivel académico culminado primaria, seguido que las están cursando o terminando la secundaria, actualmente se desempeñan como amas de casa, siendo su estado civil casadas. De acuerdo al parentesco con el cuidador es familiar cercano en este caso su mamá, siendo la edad del niño de 6 a 9 años con diagnóstico de leucemia.
3. Al Identificar el nivel de sobrecarga que presenta el cuidador primario de pacientes oncológicos pediátricos se demuestra que los cuidadores presentan sobrecarga ligera comprendida entre 47-55 como puntajes de mayor ocurrencia, seguido de sobrecarga intensa ≥ 56 puntos obtenidos.
4. Según el estado de bienestar físico, psicológico, social y espiritual que presenta el cuidador primario de los niños onco-hematológicos medido mediante el cuestionario de calidad de vida versión familiar califican su salud física general como sumamente malo, su estado psicológico en sumamente regular al igual que su estado social 50% sumamente mala y 50% regular, mientras que salud espiritual es 76% buena a excelente.

RECOMENDACIONES

Motivar a los familiares para que los cuidados del paciente oncológico sean más humanizados y de una gran sensibilidad, así mismo se motiva a los cuidadores a recibir cursos de actualización en cuidados de pacientes inmunocomprometidos.

Evitar el sobre tiempo de trabajo, así como factores estresantes del mismo, aceptar que se está cansada, que se necesita apoyo y colaboración de los demás familiares, sin sentirse culpable o por algún sentimiento y tratar que se cumplan con las horas de descanso para evitar fatiga muscular e intelectual.

Solicita información y educación adecuada sobre la condición médica de la persona que está cuidando, lo cual ayudará a comprender de manera apropiada los efectos adversos de la enfermedad o tratamiento, para evitar sensaciones de culpabilidad o desosiego, así mismo buscar apoyo profesional para sobrellevar las situaciones de estrés o cambios en el estado de bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud. El cáncer infantil [Internet]. 2018 [citado 27 de enero de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
2. Tovar J. Cifras, preguntas y respuestas en el Día Internacional del Cáncer Infantil. [Internet]. 2018 [citado 28 de enero de 2020]. Disponible en: <https://www.efesalud.com/cifras-y-preguntas-del-cancer-infantil/>
3. Savelli L. Tipos de cáncer en los niños y adolescentes [Internet]. HealthyChildren.org. 2019 [citado 28 de enero de 2020]. Disponible en: <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/cancer/Paginas/Childhood-Cancer.aspx>
4. Instituto Nacional del Cáncer. Cánceres infantiles [Internet]. Instituto Nacional del Cáncer. 2015 [citado 28 de enero de 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>
5. PAHO. El cáncer infantil en las Américas [Internet]. 2015. Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2014/OPS-Nota-Informativa-Cancer-Infantil-2014.pdf>
6. Espinoza A, Álvarez M. Comportamiento epidemiológico del cáncer en niños y adolescentes: una revisión narrativa. 2019; Disponible en: http://revistaavft.com/images/revistas/2019/avft_3_2019/19_comportamiento_epidemiologico.pdf
7. Carreño S, Chaparro L, López R. Intervenciones en cuidadores familiares de niños con cáncer. *Index Enferm.* 2017;26(1-2):43-7.
8. Cayon A. OPS/OMS | La OMS presenta una nueva iniciativa mundial para el cáncer infantil [Internet]. Pan American Health Organization / World Health Organization. 2018 [citado 29 de enero de 2020]. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=14709:who-initiative-childhood-cancer&Itemid=4327&lang=es
9. Pardo X, Cárdenas S, Venegas J. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología* [Internet]. 2015;12. Disponible en: <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/48905-83914-2-PB.pdf>
10. Carreño S, Chaparro L, Blanco P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Rev Latinoam Bioét.* 2017;17(33-2):18-30.
11. Prieto J, Esparza L, Mejías M. Caracterización y nivel de conocimiento del cuidador informal del paciente postrado en la comunidad. Área de Salud Pedro del Toro Saad. Holguín 2018. *Correo Científico Méd*

- [Internet]. 2020 [citado 8 de mayo de 2020];24(2). Disponible en: <http://www.revcoocmed.sld.cu/index.php/cocmed/article/view/3457>
12. Pedraza M. Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev Cuid.* 2015;6(2):1029-40.
 13. Montenegro FE, Ramos L. Efecto de la intervención educativa de enfermería en el nivel de conocimiento del cuidador primario al paciente oncológico del hospital Regional Docentes Las Mercedes-Chiclayo-Perú 2017. *CURAE.* 2018;1(2):26-36.
 14. Torres B, Agudelo MC, Pulgarin ÁM, Berbesi DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Univ Salud.* 2018;20(3):261.
 15. Prieto S, Arias N, Muñoz E, Jiménez C. Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Med Interna México.* 2015;31(6):660-8.
 16. Martínez L, Lorenzo A, Llantá M. Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Rev Habanera Cienc Médicas.* 2019;18(1):126-37.
 17. Expósito Y. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cancer. *Rev Habanera Cienc Médicas.* 2018;7(3):0-0.
 18. Rivas J, Ostiguín R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enferm Univ [Internet].* 2018 [citado 11 de julio de 2020];8(1). Disponible en: <http://revista-enfermeria.unam.mx:80/ojs/index.php/enfermeriauniversitaria/article/view/273>
 19. Barrón B. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. 2019;8.
 20. Palomino G, Avilés A, Loyola LB. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. 2018;9.
 21. Rogero J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index Enferm.* 2018;19(1):47-50.
 22. Roja C. El Autocuidado del Cuidador [Internet]. 2015. Disponible en: <https://afaga.com/wp-content/uploads/2015/05/Autocuidado.pdf>
 23. López J. ¿Qué es y para qué sirve la Escala de Zarit? [Internet]. 2018 [citado 30 de julio de 2020]. Disponible en: <http://roismedical.com/escala-de-zarit/>
 24. Regueiro AÁ, Pérez A, Gómara SM, Ferreiro MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria.* 2017;39(4):185-8.

25. Escobar C. Percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer. 2015;10.
26. Constitución de la República del Ecuador. Constitución de la República del Ecuador [Internet]. 2014. Disponible en: <http://www.mira.gob.ec/pdf2014/Lita2constitucion.pdf>
27. Ley Orgánica de la Salud. Ley Orgánica de la Salud [Internet]. 2017. Disponible en: <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/Ley-Organica-de-Salud4.pdf>

ANEXOS



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
ENCUESTA DE RECOLECCION DE DATOS

previo a la obtención del título de licenciada de enfermería

Tema: Educación del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología de un Hospital de Especialidades de la ciudad de Guayaquil, año 2020.

Objetivo: Recolectar información sobre las características sociodemográfica de los cuidadores

Instrucciones: Seleccione el literal que mencione el encuestado

Con que sexo se identifica

Hombre

Mujer

Cuál es su rango de edad

Menor de 20 años

21 – 30

31 – 50

Mayor de 50 años

Cuál es su procedencia

Costa

Sierra

Oriente

Región insular

Cuál fue su ultimo nivel de escolaridad

Primaria

Secundaria

Superior

Sin estudios

Cuál es su ocupación

Ama de casa

Empleado/a

No trabaja

Cuál es la Edad del paciente

Menor de 5 años

6 a 9 años

10 a 12 años

Cuál es su estado civil

Soltero/a

Casado/a

Viudo/a

Unión libre

Que parentesco tiene con el paciente

Mamá

Papá

Tío/a

Abuelo/a

Otro

Horas al cuidado del paciente

Menos de 8 horas

8 horas a 12 horas

Mayor a 12 horas

Diagnóstico del paciente

Leucemias

Tumor del sistema nervioso central

Linfoma tumor de Wilms

Neuroblastoma

Retinoblastoma

Osteosarcoma

Otro



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Instrumento de sobrecarga de Zarit
previo a la obtención del título de licenciada de enfermería

Tema: Educación del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología de un Hospital de Especialidades de la ciudad de Guayaquil, año 2020.

Objetivo: Recolectar información sobre las características sociodemográfica de los cuidadores

Instrucciones: Seleccione el literal que mencione el encuestado

Ítem	Pregunta a realizar	Nunca (0)	Casi nunca (1)	A veces (2)	Bastantes veces (3)	Casi siempre (4)
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					

15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					
	TOTAL					



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**Instrumento de calidad de vida versión familiar
previo a la obtención del título de licenciada de enfermería**

Tema: Educación del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología de un Hospital de Especialidades de la ciudad de Guayaquil, año 2020.

Objetivo: Recolectar información sobre las características sociodemográfica de los cuidadores

Instrucciones: Seleccione el literal que mencione el encuestado

DIMENSIÓN FÍSICA DEL CUIDADOR FAMILIAR	1. Ausencia de problemas	2. Algo de problema	3. Problema	4. Muchísimo Problema
<i>Agotamiento</i>				
<i>Cambios en los hábitos alimentarios</i>				
<i>Dolor</i>				
<i>Cambios en el sueño</i>				
Clasifique su salud física en general	1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente

DIMENSIÓN PSICOLÓGICA DEL CUIDADOR FAMILIAR	1. Muy fácil	2. Fácil	3. Difícil	4. Muy difícil
<i>Qué tan difícil es para usted enfrentar (lidiar) con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad crónica.</i>				
	1. Nada	2. Algo	3. Moderado	4. Muchísimo
<i>Cuánta felicidad siente usted.</i>				
<i>Usted siente que tiene el control de las cosas en su vida.</i>				
<i>Qué tan satisfecho está usted con su vida.</i>				
	1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente
<i>Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar.</i>				
	1. Nada	2. Algo	3. Moderado	4. Muchísimo
<i>Qué tan útil se siente.</i>				
<i>Cuánta angustia le causó el diagnóstico inicial de la pariente.</i>				
<i>Cuánta angustia le causó el tratamiento de su pariente.</i>				
<i>Cuánta desesperación siente usted.</i>				

<i>Cuánto decaimiento siente usted.</i>				
<i>Tiene miedo de qué le dé a su familiar. otra enfermedad crónica.</i>				
<i>Tiene miedo de una recaída en su pariente.</i>				
<i>Tiene miedo de que se propague y avance la enfermedad en su pariente.</i>				
Clasifique su estado psicológico en general	1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente
DIMENSIÓN SOCIAL DEL CUIDADOR FAMILIAR	1. Nada	2. Algo	3. Moderado	4. Muchísimo
<i>Cuánta angustia le ha ocasionado la enfermedad de su familiar.</i>				
<i>El nivel de ayuda que recibe de otras personas es suficiente para satisfacer sus necesidades.</i>				
<i>Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente han obstaculizado sus relaciones personales.</i>				
<i>Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha afectado su vida sexual.</i>				
<i>Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha alterado su trabajo.</i>				
<i>Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha alterado su actividades hogar.</i>				
<i>Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su pariente.</i>				
<i>Cuánta carga económica le ha ocasionado la enfermedad y tratamiento de su pariente.</i>				
Clasifique su estado social general	1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente

DIMENSIÓN ESPIRITUAL DEL CUIDADOR FAMILIA	1. Nada	2. Algo	3. Moderado	4. Muchísimo
<i>El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia y el templo, satisfacen sus necesidades.</i>				
<i>El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar, es suficiente para satisfacer sus necesidades.</i>				
<i>Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su pariente.</i>				

<i>Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha causado cambios positivos en su vida.</i>				
<i>Usted tiene un propósito para su vida u una razón para vivir.</i>				
<i>Cuánta esperanza siente usted.</i>				
	1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente
<i>Clasifique su estado espiritual de manera general</i>				

Permisos institucionales



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL



CARRERAS.
Medicina
Odontología
Enfermería
Nutrición, Dietética y Estética
Terapia Física



Certificado No EC SG
2018002043

Tel.: 3804600
Ext. 1801-1802
www.ucsg.edu.ec
Apartado 09-01-4671
Guayaquil-Ecuador

Guayaquil, 30 de abril del 2020

Señoritas

Santana Guerra Gissella Esther
Marín Toledo Génesis Belén
Estudiantes de la Carrera de Enfermería
Presente. -

De mis consideraciones:

Reciba un cordial saludo de parte de la Dirección de la Carrera de Enfermería, la presente es para comunicarles que el tema de trabajo de titulación **“EDUCACIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS INGRESADOS EN EL ÁREA DE ONCO-HEMATOLOGIA DE UN HOSPITAL DE ESPECIALIDAD DE LA CIUDAD DE GUAYAQUIL, AÑO 2020”** ha sido aprobado por la Comisión de Investigación de la Carrera, su tutor es la Lic. Ana González Navas.

Me despido deseándoles éxitos en el desarrollo de su trabajo de titulación.

Atentamente,

Lic. Ángela Mendoza Vincés
Directora de la Carrera de Enfermería

c.c: Archivo

Guayaquil, 20 de mayo 2020


Dra. Tania Rivera
Jefa en docencia e Investigación
Hospital de Especialidades Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (Solca)
Ciudad

Nosotras, **Santana Guerra Gisella Esther** con CI 0914323472 y **Marín Toledo Génesis Belén** con CI 0930783113 estudiantes de la Universidad Católica Santiago de Guayaquil, de la Carrera de Enfermería, solicitamos ante Ud. nos conceda el permiso para realizar nuestro trabajo de titulación " Educación del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología de un hospital de especialidad de la ciudad de Guayaquil, año 2020" en las instalaciones del Hospital de Especialidades Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA)


Toda la información obtenida será con fines de nuestro trabajo de titulación y será almacenada con absoluta confidencialidad.

Saludos cordiales

Firma


Nombre: Santana Guerra Gisella Esther
CC 0914323472

Firma


Nombre: Marín Toledo Génesis Belén
CC 0930783113

Autenticado!
Dr. Pablo Bueso
DP de Docencia
04/06/2020.



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Nosotras, **Marín Toledo, Génesis Belén**, con C.C: # **0930783113** y **Santana Guerra, Gisella Esther** C.C: **0914323472** autoras del trabajo de titulación: **Educación del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología de un Hospital de Especialidades de la ciudad de Guayaquil, año 2020**, previo a la obtención del título de **Licenciada en enfermería** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaramos tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizamos a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, **31 de agosto del 2020**

f. _____

Nombre: **Marín Toledo, Génesis Belén**
C.C: **0930783113**

f. _____

Nombre: **Santana Guerra, Gisella Esther**
C.C: **0914323472**

REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA			
FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN			
TEMA Y SUBTEMA:	Educación del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología de un Hospital de Especialidades de la ciudad de Guayaquil, año 2020.		
AUTOR(ES)	Marín Toledo, Génesis Belén Santana Guerra, Gisella Esther		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Lcda. González Navas, Ana Judith. Mgs		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Ciencias Médicas		
CARRERA:	Enfermería		
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciada en enfermería		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	31 de agosto del 2020	No. DE PÁGINAS:	53
ÁREAS TEMÁTICAS:	Salud Infantil, Enfermedades, Oncología		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Educación del Cuidador Primario, Niños, Oncohematología, Bienestar Humano		
RESUMEN/ABSTRACT:	<p>Cada año a nivel mundial el cáncer produce la muerte de niños y adolescentes de aproximadamente 300.000 casos en rangos de edad entre 0 a 19 años, siendo el cáncer más común la leucemia. Este trabajo tiene como objetivo establecer la educación del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología de un Hospital de Especialidades de la ciudad de Guayaquil, año 2020. La metodología aplicada es de tipo descriptivo, transversal prospectivo. En una muestra de 50 personas encargadas en el cuidado de pacientes con cáncer. El instrumento empleado fue el cuestionario de Calidad de vida versión familiar dirigido a cuidadores de pacientes con cáncer y la Escala de sobrecarga de Zarit. Los resultados mostraron que el sexo predominante fueron las mujeres 60% en edad de 31 – 50 (30%) proveniente de la costa 50%, con nivel educativo primaria 58% dedicadas al hogar 52%, de acuerdo al parentesco es la Mamá 44% quien cuida niños en un rango de edad 6 a 9 años 50% con diagnóstico de Leucemia 36%. El nivel de sobrecarga mostró ser ligera como puntaje entre 47-55 (62%), al medir el estado de bienestar física fue considerada 60% sumamente mala, el estado psicológico y social regular 50% cada uno y 76% una buena salud espiritual. En conclusión, se demostró que los pacientes necesitan buscar información y formación adecuada para sobrellevar la condición médica de la persona que está cuidando.</p>		
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +593-9-83700583 +593-9-97540123	E-mail: genesis_lok15@hotmail.com giselasantana2010@hotmail.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE)::	Nombre: Lcda. Holguín Jiménez Martha Lorena, Mgs Teléfono: +593-9-93142597 E-mail: martha.holguin01@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			