



Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla  
Dirección de Posgrados en Ciencias de la Salud  
Coordinación Académica de Posgrados en Enfermería

Título del Protocolo  
Calidad de vida de cuidadores de niños hospitalizados.

Para obtener el grado de la Especialidad de Enfermería Pediátrica.

Presenta  
L.E. María del Carmen Chavarría Moreno  
L.E. Ana Gabriela Pérez Solís.

Nombre del asesor Metodológico  
ME. Patricia Alarcón Morgado.

Nombre del Asesor de Contenido  
MCE. Florentina Salazar Mendoza

**Marzo 2015**



**UPAEP – Secretaría General**

Dirección General de Apoyos Académicos

Dirección del Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación.

Biblioteca Central - **Karol Wojtyla**

**Tesis Digitales Restricciones de uso:**

**DERECHOS RESERVADOS ©**

**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de textos, imágenes, gráficas, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente de donde la obtuvo mencionando el autor o autores involucrados en el documento.

Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## **DEDICATORIA**

Yo, María del Carmen...

Dedico este protocolo de investigación a mi padre por enseñarme a ser responsable, por tu apoyo tanto en el inicio como al final de un objetivo más en mi vida profesional. Gracias por ser ejemplo de luchar por lo que se quiere en la vida.

A mi madre que ha estado a mi lado en cada momento de mi vida, gracias por tu amor, por tus cuidados. Al igual por tus regaños que me merecía y no entendía.

A mis hermanos Edwin y Yesenia que crecimos juntos, aprendimos a vivir, fuimos cómplices muchas veces y somos amigos de toda la vida. Gracias por confiar en mí para lograr un objetivo más en mi vida profesional y sobre todo gracias por estar en otro momento tan importante de mi vida.

A Jimena que ha sido una luz en nuestras vidas.

A mi esposo que ha estado a mi lado desde el inicio en uno de mis objetivos de mi vida profesional gracias por el apoyo que me ha brindado y la paciencia que me ha tenido al dejarlo solo. Por cumplir con tareas escolares.

Yo Ana Gabriela...

Dedico este protocolo de investigación a mis padres, por ser siempre mi mayor apoyo, mi fuente de motivación, y ante todo mi ejemplo a seguir; gracias a ustedes aprendí que cuando se quiere algo solo se puede obtener luchando para conseguirlo. Gracias por su amor incondicional.

A Ricardo, mi hermano, que desde pequeña me ha apoyado y cuidado, y que día a día con sus logros me hace sentir muy orgullosa de él y con ganas de seguir sus pasos y su ejemplo de dedicación.

A ti Abigail, que con tu inocencia demuestras lo grande e inteligente que es un niño, y todo el amor sincero que un ser humano puede sentir y demostrar a otro.

A ti Carlos, que día a día con tu amor me haces fuerte para seguir adelante, y lograr mis objetivos deseados, gracias por darme siempre tu apoyo y amor. Te amo.

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradecemos a la Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla por la oportunidad que nos brindaron al permitir continuar con un logro más de nuestra vida profesional, así como a los docentes que compartieron sus conocimientos en aula con nosotras para hacernos mejores profesionales.

A los pacientes pediátricos los cuales son nuestra motivación para seguir preparándonos día a día, en busca de brindarles una mejor atención.

Agradecemos a los cuidadores de los pacientes pediátricos que nos brindaron su ayuda para la realización de este protocolo.

Yo Carmen En primer lugar agradezco a ti Dios por darme la oportunidad de existir en este mundo, por mi vida que la he vivido junto a Ti. Gracias por iluminarme y darme fuerzas para seguir.

En especial agradecimiento a mi compañera Gaby que me permitió trabajar con ella en este protocolo de investigación al igual por compartir sus conocimientos con migo y también por ser una buena compañera y amiga.

Yo Ana Gabriela le agradezco a Dios por llenarme de todos sus dones, los cuales me han llevado hasta el lugar en donde estoy, espero estar actuando y ocupándolos como los deseabas Dios, Gracias.

A mis padres por brindarme la oportunidad de seguir con mis estudios profesionales.

# ÍNDICE

## RESUMEN

## ABSTRACT

## CAPÍTULO 1. INTRODUCCION

|                                |    |
|--------------------------------|----|
| 1.1 Planteamiento del problema | 1  |
| 1.2 Propósito del Estudio      | 3  |
| 1.3 Marco Teórico Conceptual   | 4  |
| 1.4 Definición de Términos     | 6  |
| 1.5 Estudios Relacionados      | 6  |
| 1.6 Hipótesis                  | 11 |
| 1.6.1 Objetivo                 | 11 |
| 1.6.1.1 Objetivos Específicos  | 11 |

## CAPÍTULO 2. METODOLOGIA

|                                |    |
|--------------------------------|----|
| 2.1 Diseño del Estudio         | 12 |
| 2.2 Población                  | 12 |
| 2.3 Muestra                    | 12 |
| 2.4 Criterios de Inclusión     | 12 |
| 2.4.1 Criterios de Eliminación | 12 |
| 2.5 Instrumentos de medición   | 12 |
| 2.6 Ética del Estudio          | 13 |
| 2.7 Estrategia de Análisis     | 15 |

## REFERENCIAS

## ANEXOS

## ÍNDICE DE FIGURAS

|                                                                 |          |
|-----------------------------------------------------------------|----------|
| <b>Figura 1. Teoría del cuidado de Kristen M. Swanson, 1993</b> | <b>5</b> |
|-----------------------------------------------------------------|----------|

•

## RESUMEN

## RESUMEN

La Enfermedad de un niño es siempre un problema familiar y constituye una situación difícil en su estructura y calidad de vida; está íntimamente relacionada con el apoyo familiar que recibe, los padres deben adaptarse a nuevas situaciones en las distintas fases del proceso de la enfermedad de su hijo, lo cual puede generar un deterioro de su calidad de vida.

El objetivo de esta investigación se basa en identificar los factores que influyen en el deterioro de la calidad de vida de los cuidadores de niños hospitalizados. El diseño del estudio es descriptivo, prospectivo y transversal. La población estuvo compuesta por personas adultas de ambos géneros, de 20 a 60 años de edad que cuidan a algún niño hospitalizado en una institución de salud pública de segundo nivel en el estado de Puebla. Para la recolección de datos se aplicó una cedula de recolección de datos personales del cuidador principal consta de diez ítems edad, estado civil, nivel de escolaridad, tipo de religión, el parentesco con la persona cuidada, si el cuidador trabaja, en el caso de las mujeres si cuentan con alguien que le ayude en tareas domésticas, indaga si hay alguien más que le ayude a cuidar al enfermo y si padece alguna enfermedad. Al igual se aplicó el cuestionario de Escala de Modos de Afrontamiento el cual consta de 67 ítems y se clasifica en dos categorías centrados en el problema y centrados en la emoción consta de un formato de respuesta tipo Likert de 4 alternativas. Con opciones que van desde 0 “en absoluto”, 1 “En poca medida”, 2 “A veces”, 3 “En gran medida”. Se aplicó un cuestionario al personal de enfermería para saber cuáles son sus conocimientos sobre el tema de calidad de vida y cuidadores.

Para el análisis de los datos se utilizó el paquete estadístico Statistical SPSS, versión 22 donde se obtuvo estadística descriptiva: frecuencias, porcentajes y medidas de tendencia central para describir las características de los participantes.

**Resultados:** De acuerdo a la prueba piloto se observa que el cuidador principal es la madre en un 85 % y la edad oscila de 26 a 30 años de edad, estado civil el 55 % son casadas y el 45 % con un nivel de preparatoria y el 50 % refiere no tener ayuda para el cuidado del paciente.

**Conclusiones:** De acuerdo al estudio nos damos cuenta que la calidad de vida se ve afectada de acuerdo al apoyo que se recibe por parte de su entorno. Y que el cuidador

principal en su mayoría es la madre, sin recibir apoyo de otras personas para la realización de las actividades del cuidado con el paciente.

**Palabras clave:** Calidad de vida, cuidadores, Niños Hospitalizados, Enfermería, Factores.

## **ABSTRACT**

The objective of this research is based on identifying the factors that influence the deterioration of the quality of life for caregivers of hospitalized children. The study design is descriptive, prospective and cross. The population consisted of adults of both genders, 20-60 years old who care for a hospitalized child in a public health institution second level in the state of Puebla. For data collection one questionnaire for collecting personal data of the primary caregiver consists of ten items age, marital status, level of education, type of religion, kinship with the care recipient was applied, if the caregiver works, in the case of women if they have someone to help you in housework, inquires if anyone else to help you care for the sick and if you have a disease. As questionnaire Ways of Coping Scale which consists of 67 items and is classified into two categories focused on the problem and emotion-focused format consists of a Likert 4 alternatives are applied. With options ranging from 0 "not at all" 1 "In short measure", 2 "Sometimes", 3 "largely". Be applied a questionnaire to nurses to know what their knowledge on the subject of quality of life and carers.

Frequencies, percentages and measures of central tendency to describe the characteristics of the participants: For data analysis the statistical package SPSS Statistical version 22 which was obtained descriptive statistics were used.

Results: According to the pilot test shows that the primary caregiver is the mother by 85% and the age range of 26-30 years of age, marital status, 55% were married and 45% with high school level and 50% reported not having support for patient care.

Conclusions: According to the study, we realize that quality of life is affected according to the support it receives from its environment. And the primary caregiver is mostly the mother, without receiving support from others to perform activities with patient care.

**Keywords: Quality of life, caregivers, children in hospital, Nursing, factors.**

## SOLICITUD DE REGISTRO DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PARA LA OBTENCIÓN DEL GRADO DE ESPECIALIDAD EN ENFERMERÍA PEDIÁTRICA.

### 1. DATOS GENERALES DEL PROYECTO

FECHA: 15 de Abril de 2015

|                       |                                                                               |                                                                                                                               |  |
|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| DEPARTAMENTO          | Centro Interdisciplinario de Posgrados                                        |                                                                                                                               |  |
| ESPECIALIDAD          | Enfermería Pediátrica                                                         |                                                                                                                               |  |
| Título del proyecto : | Calidad de vida de cuidadores de niños hospitalizados.                        |                                                                                                                               |  |
| Subtítulo             | Factores que afectan la calidad de vida de cuidadores de niños hospitalizados |                                                                                                                               |  |
| Responsable :         | Nombre:                                                                       | LE: Ana Gabriela Pérez Solís, LE: María del Carmen Chavarria Moreno                                                           |  |
|                       | Teléfono:                                                                     | 044 222936535                                                                                                                 |  |
|                       | Celular:                                                                      | 045 2441340360                                                                                                                |  |
|                       | e-mail :                                                                      | <a href="mailto:Lunagary@hotmail.com">Lunagary@hotmail.com</a> . <a href="mailto:a_g_p_s@hotmail.com">a_g_p_s@hotmail.com</a> |  |
| Asesor de Contenidos  | Nombre:                                                                       | Mtra. Florentina Salazar Mendoza.                                                                                             |  |
|                       | Teléfono :                                                                    | 0442222121643                                                                                                                 |  |
|                       | e-mail :                                                                      | <a href="mailto:florentina.salazar@upaep.mx">florentina.salazar@upaep.mx</a>                                                  |  |
| Asesor Metodológico   | Nombre:                                                                       | MC. Patricia Alarcón Morgado.                                                                                                 |  |
|                       | Teléfono :                                                                    | 044 2224583393                                                                                                                |  |
|                       | e-mail :                                                                      | <a href="mailto:Patricia.alarcon@upaep.mx">Patricia.alarcon@upaep.mx</a>                                                      |  |

Línea de Investigación:

Seleccione la línea de investigación a la que se vincula su proyecto

- ☐ Políticas sociales, enfermería y salud de la población
- ☐ Calidad y gerencia del cuidado de enfermería
- ☒ Promoción y el Autocuidado de la salud

## 2. PROTOCOLO DEL PROYECTO

### Antecedentes y justificación

Merino (2009) realizó un estudio de tipo descriptivo, prospectivo y transversal en una muestra de 250 cuidadores de niños con enfermedad crónica, con el propósito de describir su calidad de vida, reportaron que la calidad de vida se encontró por debajo del promedio esperado y el 60% presentó síntomas físicos de dolor osteoarticular, seguido por artralgias y cefalea, así como alteración del sueño y cambios en el apetito.

Rubira, Munhoz, Martínez y Barbosa. (2011). Realizaron un estudio de tipo descriptivo y transversal para determinar la calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer, reportaron que la edad promedio de los cuidadores fue de 35 años, con predominancia en el género femenino (87%), con respecto al estado civil el 75% fueron casados. La mayoría presentaba baja escolaridad hasta el grado primaria completa en un 71.9%. El 34.4 % no recibía ayuda de otras personas para el cuidado y el 21,9% presentaban algún problema de salud y hacían uso de medicación de rutina (15.6%); las dimensiones estudiadas más afectadas fueron el aislamiento (2.26%), ambiente (2.12%), y decepción (2%). El 54% presentó sobrecarga de cuidador del cual las variables más afectadas fueron: salud mental (25.55%), gastos con la función de cuidador (11.30%), y dolor (4.5%).

Covarrubias y Andrade. (2011). Realizaron un estudio de tipo descriptivo correlacional, en una muestra de 106 cuidadores de pacientes hospitalizados en un hospital público de San Luis Potosí en el cual predominó que las mujeres son el principal cuidador y la edad promedio fue de 42 años, casadas, escolaridad primaria, ocupación en labores del hogar, parentesco de hijas, esposas y madres. Los hombres cuidadores en menor proporción cuidaban a sus hijos. Concluye que existen repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores en aspectos emocionales y sociales debido a modificaciones del entorno y organización de actividades diarias y el cuidado, se refleja separación de amistades debido a dedicación de esta tarea, destaca la familia como apoyo principal.

### Justificación

Contribuir a que el personal de enfermería conozca la calidad de vida de los cuidadores de niños hospitalizados, y que esto les permita implementar intervenciones que favorezcan a mejorar su calidad de vida y brindar cuidados sin poner en riesgos sus propias necesidades.

## Planteamiento del Problema

La Organización Mundial de la Salud (OMS,1966) 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 con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes, influido de un 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.

La enfermedad de un niño es siempre un problema familiar y constituye una situación difícil en su estructura y calidad de vida, está íntimamente relacionada con el apoyo familiar que recibe, los padres tienen que adaptarse a nuevas situaciones en las distintas fases del proceso enfermedad de su hijo (diagnóstico, tratamiento y la hospitalización). El niño hospitalizado requiere atención constante provocando cambios tanto en la estructura familiar como en las emociones de los integrantes de la familia pero sobre todo en el cuidador primario. (Grau, 2010).

En las instituciones de salud se observa un elevado índice de pacientes con enfermedades crónico degenerativas, como pacientes oncológicos, de insuficiencia renal, con cardiopatías, etc.

Observando que muchos de ellos abandonan el tratamiento después de su egreso hospitalario por lo que ocasiona un atraso en el tratamiento y que la misma enfermedad avance. Esto es preocupante el identificar que estos pacientes re ingresan con la posibilidad de estar ya en fase terminal.

Es importante señalar que este tipo de pacientes requieren de un tratamiento de alto costo, problema que afecta a diversas instituciones. El cuidador primario (padres) es responsable del cuidado durante la hospitalización y en casa, sin embargo no realizan esta tarea como se debiera.

La función importante de las enfermeras es informar a los cuidadores para el cuidado que se dará durante el proceso de la enfermedad, ya que el niño es un ser dependiente, en mayor caso del mismo personal de salud durante su estancia hospitalaria y de los padres para los cuidados en casa.

Es necesario que la enfermera se involucre sobre el tema del cuidado y autocuidado del paciente oriente a los cuidadores primarios para acompañar el internamiento del niño y evitar el abandono del mismo. Existe la posibilidad que la falta de conocimiento sobre la importancia del bienestar del cuidador primario no permita que se logre el objetivo, que es darle una calidad de vida al paciente.

### \*Hipótesis Principal ( y Secundaria) y Definición de Variables

- ❖ La edad, estado civil, religión, parentesco que se tiene con la persona cuidada, son factores que influyen en la calidad de vida del cuidador principal.
- ❖ El cuidador principal no cuenta con apoyo de otra persona para el cuidado del paciente.
- ❖ El cuidador principal no tiene los recursos necesarios, ni el apoyo familiar, para mejorar su calidad de vida.
- ❖ El personal de enfermería tiene pocos conocimientos sobre el tema de cuidadores y su calidad de vida.

**Calidad de vida:** Evaluación subjetiva de atributos bien seas positivos que caracterizan la propia vida y que consta de cuatro dominios que incluyen: bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual. (Merino, 2009)

**El bienestar físico:** incluye la habilidad funcional, la salud física en general y los síntomas. (Merino, 2009)

**El bienestar psicológico:** incorpora la sensación de control, la depresión el temor y la felicidad.

**El bienestar social:** se enfoca en los componentes de interrelación de la calidad de vida incluidos los disestreses familiares, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual. (Merino, 2009)

**El bienestar espiritual:** incorpora los temas de significado y propósito de la vida, la esperanza, la incertidumbre y la trascendencia. (Merino, 2009)

**Persona (niña o niño) que vive en situación de enfermedad crónica:** cuyo patrón se mueve en expresiones de enfermedad con permanencia en el tiempo, que le genera incapacidad residual, que se asocia a una alteración patológica irreversible y que requiere de cuidados especiales o rehabilitación y periodos de observación (CIE, 1994)

**Cuidador Familiar.** Aquella persona que por diferentes motivos dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo al cuidado de un niño hospitalizado. (Merino, 2009)

*\* Este recuadro se llena si el método está planteado desde una metodología cuantitativa.*

**Formulación hipotética**

(Si el método es cualitativo, adecuar esta formulación a los objetivos y diseño de la investigación)

elegida)

### Objetivos del Proyecto.

- ❖ Identificar los factores que influyen en el deterioro de la calidad de vida de los cuidadores de niños hospitalizados.
- ❖ Recabar la cedula de datos personales del cuidador.
- ❖ Describir los factores que influyen en la calidad de vida del cuidador
- ❖ Medir el nivel de conocimiento que tiene la enfermera sobre el tema de calidad de vida del cuidador

### Fundamentos Teóricos

Los antecedentes sobre el tema se investigaron en estudios relacionados al tema de investigación en revistas científicas de enfermería, y también en páginas de la Organización Mundial de la Salud que hablan sobre calidad de vida. Para la metodología en el libro Polit Hungler que es para la Investigación Científica en Ciencias de la Salud. Al igual se consultó el reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación Para la Salud.

### Tipo de Investigación (Paradigma metodológico)

El diseño del estudio será cuantitativo descriptivo ,prospectivo y transversal

### Sujetos (Población), muestra y tipo de muestreo

La población de interés estará conformada por personas adultas de ambos géneros de 20 a 60 años de edad que cuiden algún niño hospitalizado de 4 a 12 años de edad en una institución de salud pública en el estado de puebla. Él muestreo será no probabilístico por cuotas, esto debido a que los ingresos y egresos del hospital son continuos y será por cuotas por que la cantidad de sujetos que se van incluir depende si poseen las características indicadas para participar en la investigación.

## Instrumentos

Para la recolección de datos se aplicó una cedula de recolección de datos personales del cuidador principal consta de diez ítems edad, estado civil, nivel de escolaridad, tipo de religión, el parentesco con la persona cuidada, si el cuidador trabaja, en el caso de las mujeres si cuentan con alguien que le ayude en tareas domésticas, indaga si hay alguien más que le ayude a cuidar al enfermo y si padece alguna enfermedad. Al igual se aplicó el cuestionario de Escala de Modos de Afrontamiento el cual consta de 66 ítems y se clasifica en dos categorías centrados en el problema y centrados en la emoción consta de un formato de respuesta tipo Likert de 4 alternativas. Con opciones que van desde 0 “en absoluto”, 1 “En poca medida”, 2 “A veces”, 3 “En gran medida”. Y también aplicamos un cuestionario dirigido al personal de enfermería para medir el grado de conocimientos que tiene sobre la calidad de vida y cuidador principal.

## Comprobación (de acuerdo al paradigma metodológico)

De acuerdo a los datos recabados con la cedula de recolección de datos personales del cuidador nos refleja lo que se propuso en la hipótesis que la edad, estado civil, religión son factores que influyen en el deterioro para la calidad de vida del cuidador.

El cuidador principal en su mayoría es la madre sin recibir apoyos de otras personas para la realización de esta tarea.

La edad del cuidador principal así como estado civil tipo de religión, escolaridad y parentesco con la persona cuidada, son factores que ayudan al mantenimiento o decadencia de la calidad de vida del cuidador

## PROPUESTA EDUCATIVA:

Implementar capacitaciones al personal de enfermería sobre el tema de calidad de vida, sobre el cuidador principal.

Dar capacitaciones al cuidador principal siempre que el paciente se vaya de alta para evitar reingresos hospitalarios por un mal manejo en el tratamiento y también enseñarlas a identificar signos de alarma.

Capacitar al personal de enfermería en los temas de indicadores de calidad, medidas de seguridad al paciente ya que si llevamos a cabo estas medidas se verá favorecida la salud del paciente y será menor el tiempo de hospitalización y por ende la calidad de vida del cuidador mejoraría.

- Duración estimada de este proyecto 15 meses
- Alcance del Proyecto: Obtención del Grado de Enfermera Pediatra \_\_\_\_\_.

## Viabilidad en recursos materiales y humanos:

Copias de cedula de datos personales  
Copias de consentimiento informado  
Copias de Instrumento de escalas de afrontamiento  
Cuestionario de conocimientos al personal de enfermería  
Lapiceros para el uso de los participantes.

---

---

## Calendario de Actividades

### Cronograma de Actividades

| Meses                          | Enero   | Feb     | Mar     | Abril   | Mayo    | Junio   | Julio   | Agosto  | Sep.    | Oct     | Nov     | Dic     | Enero   | Feb     | Mar     | Abril   |
|--------------------------------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| Semanas                        | 1,2,3,4 | 1,2,3,4 | 1,2,3,4 | 1,2,3,4 | 1,2,3,4 | 1,2,3,4 | 1,2,3,4 | 1,2,3,4 | 1,2,3,4 | 1,2,3,4 | 1,2,3,4 | 1,2,3,4 | 1,2,3,4 | 1,2,3,4 | 1,2,3,4 | 1,2,3,4 |
| 1.-Selección del tema          | 4       | 1y2     |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |
| 2.- Delimitacion del tema      |         |         | 3y 4    |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |
| 3.-pregunta de investigación   |         |         |         | 2y 3    |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |
| 4.-Objetivo de investigación   |         |         |         |         | 3 y 4   |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |
| 5.-Hipotesis                   |         |         |         |         |         | 1 y 2   |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |
| 6.-Diseño de investigación     |         |         |         |         |         |         |         | 2 y 3   |         |         |         |         |         |         |         |         |
| 7.-Marco teórico               |         |         |         |         |         |         |         |         | 3 y 4   |         |         |         |         |         |         |         |
| 8.-Diseño de instrumentos      |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         | 2,3,4   |         |         |
| 9.- Recoleccion de datos       |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         | 2,3,4   |         |         |
| 10.-Analisis de la información |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         | 1,2     |         |
| 11.-Entrega del capitulo       |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         | 3       |         |
| 12.- Correcciones              |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         |         | 4       |         |

|                                 |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |   |   |
|---------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|---|---|
| 13.-Entrega de la investigación |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  | 4 |   |
| 14.-seminario                   |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |   | 3 |

Observaciones

---

|                                 |
|---------------------------------|
| <i>SEGUIMIENTO DEL PROYECTO</i> |
|---------------------------------|

Nombre del proyecto : \_\_\_\_\_

Clave : \_\_\_\_\_

Fecha de autorización: \_\_\_\_\_

Autorizado por : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Fecha de evaluación : \_\_\_\_\_

% de avance : \_\_\_\_\_

Observaciones : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Fecha de evaluación : \_\_\_\_\_

% de avance : \_\_\_\_\_

Observaciones : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



# **CAPÍTULO 1**

## **Introducción**

### **1.1 Planteamiento del Problema.**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) 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 con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes, influido de un 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.

La enfermedad de un niño es siempre un problema familiar y constituye una situación difícil en su estructura y calidad de vida, esta íntimamente relacionada con el apoyo familiar que recibe, los padres tienen que adaptarse a nuevas situaciones en las distintas fases del proceso enfermedad de su hijo (diagnóstico, tratamiento y la hospitalización). El niño hospitalizado requiere atención constante provocando cambios tanto en la estructura familiar como en las emociones de los integrantes de la familia pero sobre todo en el cuidador primario. (Grau, 2010).

Cuando el niño es hospitalizado se reduce su entorno personal y el cuidador primario pasa a ser la parte más importante para el niño y generalmente es la madre quien cumple este rol en un 95.6%, con edades comprendidas entre los 18 y 56 años, el 63.7% tienen un nivel de escolaridad superior al primario, un 79.1% son amas de casa y el 87.9% de estrato socioeconómico bajo. (Prieto 2011)

El cuidador tiene que reestructurar su vida familiar en función de la salud de su hijo, pero sin olvidar otros aspectos de su vida, ya que el problema de salud puede ocupar todo su tiempo, absorber toda su atención y recursos económicos de la familia; además este proceso produce

cambios en las rutinas familiares, las comidas, la asignación de papeles, la división del trabajo y las actividades recreativas y hasta el modo en que se expresan las emociones, lo que puede afectar la calidad de vida de los cuidadores primarios. (Leon, 2011).

Los cuidadores son los que representan el principal apoyo en la asistencia de un niño con problemas de salud, por lo general este rol lo adoptan los padres, la madre o los hermanos, ellos son los que otorgan el cuidado con el propósito de satisfacer las necesidades básicas del niño, el manejo de síntomas, como hemos mencionado este trabajo continuado interfiere en la vida de los cuidadores, pues a medida que pasa el tiempo aumenta la demanda y por tanto la carga de cuidado repercute en el bienestar y estado funcional del cuidador en la dimensión psicológica se sienten afectados en un 17.6% .En la social esta dimensión es menos afectada en cuanto al aislamiento atribuido a la enfermedad en un 7.7% el impacto en el empleo 8.8% La angustia por la enfermedad y la carga económica son los aspectos más graves (97.8% y 67% respectivamente, en las espirituales los cuidadores no son afectados de forma negativa en cuanto a la esperanza, el 93.4% la siente y el 64.8% considera que recibe apoyo de las actividades religiosas.(Prieto,2011)

En las instituciones de salud se observa un elevado índice de pacientes con enfermedades crónico degenerativa, como pacientes oncológicos, de insuficiencia renal, con cardiopatías, etc.

Observando que muchos de ellos abandonan el tratamiento después de su egreso hospitalario por lo que se ocasiona un atraso en el tratamiento y que la misma enfermedad avance. Esto es preocupante el identificar que estos pacientes re ingresan con la posibilidad de estar ya en fase terminal.

Es importante señalar que este tipo de pacientes requieren de un tratamiento de alto costo, problema que afecta a las diversas instituciones. El cuidador primario (Padres) es responsable del cuidado durante la hospitalización y en casa, sin embargo no realizan esta tarea como se debiera.

La función importante de las enfermeras es informar a los cuidadores para el cuidado que se dará durante el proceso de la enfermedad, ya que el niño es un ser dependiente, en mayor caso del mismo personal de salud durante su estancia hospitalaria y de los padres para los cuidados en casa.

Es necesario que la enfermera se involucre sobre el tema del cuidado y autocuidado del paciente, oriente a los cuidadores primarios para acompañar el internamiento del niño y evitar el abandono del mismo. Existe la posibilidad que la falta de conocimiento sobre la importancia del bienestar del cuidador primario no permita que se logre el objetivo, que es darle una calidad de vida al paciente.

Lo cual nos lleva a cuestionarnos lo siguiente: ¿Cuáles son los factores que influyen en el deterioro de la calidad de vida de los cuidadores de niños hospitalizados?

## **1.2 Propósito del Estudio**

Contribuir a que el personal de Enfermería conozca la calidad de vida de los cuidadores de niños hospitalizados, y que esto les permita implementar intervenciones que favorezcan a mejorar su calidad de vida y brindar cuidados sin poner en riesgo sus propias necesidades.

## **1.3 Marco Teórico Conceptual**

### **1.3.1 Teoría de Enfermería**

#### **Teoría de los Cuidados**

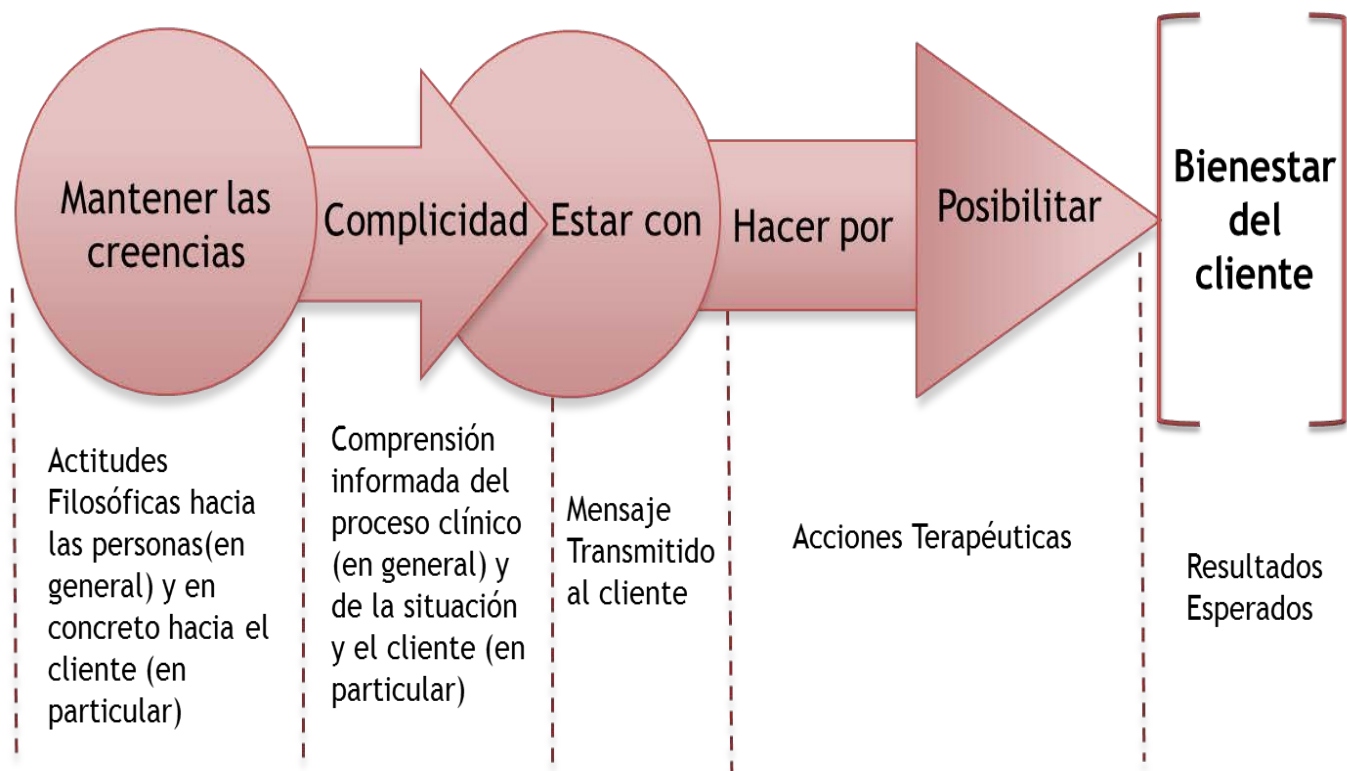
Cuidados: son una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal (Swanson,1991).

El modelo de los cuidados, en el que Swanson propuso cinco procesos básicos (conocimientos, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias) que dan conocimientos a actos etiquetados como cuidados. Conocimiento: Es esforzarse por comprender el significado de un suceso en la vida del otro evitando conjeturas, centrándose en la persona a la que se cuida, buscando claves, valorando meticulosamente y buscando un proceso de compromiso entre el que cuida y el que es cuidado (Swanson,1991). Estar con: significa estar emocionalmente presente con el otro .Incluye estar allí en persona ,transmitir disponibilidad y compartir sentimientos sin abrumar a la persona cuidada (Swanson,1991). Hacer por: significa hacer por otros lo que se haría por uno mismo, si fuera posible, incluyendo adelantarse a las necesidades, confortar, actuar con habilidad y competencias y proteger al que es cuidado, respetando su dignidad (Swanson,1991). Posibilitar.-Es facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, centrándose en el acontecimiento, informando ,explicando, apoyando, dando validez a sentimientos, generando alternativas, pensando las cosas detenidamente y dando retroalimentación (Swanson,1991). Mantener las creencias: Es mantener la fe en la capacidad del otro de superar un acontecimiento o transición y de enfrentarse al futuro con significado, creyendo en la capacidad del otro y teniéndole en alta estima ,manteniendo una actitud llena de esperanza, ofreciendo un optimismo realista ayudando a encontrar el significado y estando al lado de la persona cuidada en cualquier situación (Swanson,1991).

Swanson (1991) propone que el conocimiento sobre los cuidados puede ser catalogado en cinco dominios. El primer dominio se refiere a las capacidades de la persona para dar cuidados , el

segundo, a las preocupaciones y compromisos individuales que llevan a las acciones de los cuidados, el tercero, a las condiciones (enfermera, cliente, organización) que aumentan o reducen la probabilidad de suministrar cuidados , el cuarto a las acciones del cuidado, y el quinto hace referencias a las consecuencias de los resultados intencionales y no intencionales de los cuidados para el cliente y para el profesional (Swanson, 1999).

Swanson (1993) afirma, que los cuidados se dan como un conjunto de procesos secuenciales (subconceptos) creados por la propia actitud filosófica de la enfermera (mantener las creencias) la comprensión (conocimiento), los mensajes verbales y no verbales transmitidos al cliente (estar con) y las acciones terapéuticas (hacer por y posibilitar) y las consecuencias de los cuidados (desenlace deseado por el cliente).



**Figura 1. Teoría del cuidado de Kristen M. Swanson, 1993**

## 1.4 Definición de Términos

**Calidad de vida:** Evaluación subjetiva de atributos bien seas positivos que caracterizan la propia vida y que consta de cuatro dominios que incluyen: bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual. (Merino, 2009)

**El bienestar físico** incluye la habilidad funcional, la salud física en general y los síntomas. (Merino, 2009)

**El bienestar psicológico** incorpora la sensación de control, la depresión el temor y la felicidad.

**El bienestar social** se enfoca en los componentes de interrelación de la calidad de vida incluidos los disestreses familiares, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual. (Merino, 2009)

**El bienestar espiritual**, incorpora los temas de significado y propósito de la vida, la esperanza, la incertidumbre y la trascendencia. (Merino,2009)

**Persona (niña o niño) que vive en situación de enfermedad crónica:** cuyo patrón se mueve en expresiones de enfermedad con permanencia en el tiempo, que le genera incapacidad residual, que se asocia a una alteración patológica irreversible y que requiere de cuidados especiales o rehabilitación y periodos de observación (CIE, 1994)

**Cuidador Familiar.** Aquella persona que por diferentes motivos dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo al cuidado de un niño hospitalizado. (Merino,2009)

## 1.5 Estudios Relacionados

Los reportes de investigación que se presentan a continuación son relacionados con las variables de estudio.

De León, (2011). Realizó un estudio de tipo descriptivo y transversal en 23 cuidadores de niños con defectos cardiovasculares, con el propósito de evaluar su calidad de vía, reporto que el 52% de los niños requerían cuidados especiales, los reportados con mayor frecuencia con el 42% fue la alimentación, con relación a la calidad de vida el 60 % de los cuidadores la referían como

mala. También concluye que por lo general los cuidados los provee la madre casi todo el día, los padres y abuelos alternan con el cuidado en pocas horas, al igual que los hermanos en proporción menor con acciones como la estimulación, en el estatus funcional se observa que el 61 % de las madres no sienten limitaciones o interferencias por el cuidado del niño. Se evaluó los cambios de la rutina de la vida diaria, se evidencia que al 82 % de los entrevistados no le incomoda o preocupa este cambio; solo a 9 % le preocupa bastante. También se concluye que las madres como cuidadoras principales de los niños con defectos congénitos tienen mayoritariamente afectada la dimensión psicológica, por la ansiedad la preocupación por los cuidados, por el futuro y complicaciones que puedan presentar los niños. Hay cambios en la relación de pareja, poca paz y tranquilidad, sentimientos de tristeza y abandono en una proporción considerable de los casos y aparecen o se exacerban problemas de salud como la migraña e hipertensión arterial que se relacionan con la enfermedad del hijo.

Montalvo & Flores, (2010). Realizaron un estudio de tipo descriptivo, prospectivo y transversal para determinar las características de los cuidadores niños con discapacidad, la muestra estuvo conformada por 294 cuidadores, mostraron que el 84% correspondió al género femenino, en cuanto a la escolaridad el 72% tenía bachillerato, y el 83% tenía un nivel socioeconómico bajo.

Merino, (2004), realizó un estudio de tipo descriptivo, prospectivo y transversal en una muestra de 250 cuidadores de niños con enfermedad crónica, con el propósito de describir su calidad de vida, reportaron que la calidad de vida se encontró por debajo del promedio esperado y el 60% presentó síntomas físicos de dolor osteoarticular, seguido por artralgias y cefalea, así como alteración del sueño y cambios en el apetito.

Achury, Castaño, Gómez y Guevara. (2011), realizaron un estudio de tipo descriptivo y transversal en una muestra de 230 cuidadores de niños con enfermedad crónica, con el propósito de describir su calidad de vida, reportaron que el 60% percibieron una mala calidad de vida. Las dimensiones más afectadas son la social y psicológica puesto que cuidar a un familiar implica un conjunto de ajustes en la vida del cuidador, como la organización del tiempo y necesidades personales. Refieren que el papel que desempeña el personal de enfermería sobre el cuidador es muy importante, debido a que se inicia desde la identificación oportuna de las necesidades de los cuidados hasta intervenciones dirigidas a mejorar la calidad de vida del cuidador.

Rubira, Munhoz, Martínez y Barbosa. (2011). Realizaron un estudio de tipo descriptivo y transversal para determinar la calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer, reportaron que la edad promedio de los cuidadores fue de 35 años, con predominancia en el género femenino (87%), con respecto al estado civil el 75% fueron casados. La mayoría presentaba baja escolaridad hasta el grado primaria completa en un 71.9%. El 34.4 % no recibía ayuda de otras personas para el cuidado y el 21,9% presentaban algún problema de salud y hacían uso de medicación de rutina (15.6%); las dimensiones estudiadas más afectadas fueron el aislamiento (2.26%), ambiente (2.12%), y decepción (2%). El 54% presento sobrecarga de cuidador del cual las variables más afectadas fueron: salud mental (25.55%), gastos con la función de cuidador (11.30%), y dolor (4.5%).

López, Orueta, Gómez, et al, (2010). Realizaron un estudio de tipo observacional de casos y controles, en una muestra de 156 cuidadores para conocer la sobrecarga y calidad de vida, reportaron que el 66% de la muestra presentaba sobrecarga y el 60% perciba mala calidad de vida.

Barrera, Sánchez y Carrillo. (2013). Realizaron un estudio de tipo descriptivo y observacional en una muestra de 200 cuidadores de niños hospitalizados y con enfermedad crónica, con el propósito de saber la sobrecarga y calidad de vida los cuidadores primarios, encontraron que el 65% perciben sobrecarga y mala calidad de vida. Los aspectos más afectados fueron el estado de ánimo depresivo, las actividades de la vida diaria y la vitalidad. Identificaron el bienestar espiritual como una fortaleza con la que cuentan la mayor parte estos cuidadores. Re

Lafaurie, Barón, Leon, et alt. (2010) realizaron un estudio de corte cualitativo, basado en experiencias de madres de niños hospitalizados para conocer vivencias, experiencias y necesidades de cuidadoras, encontraron que las madres que hacen parte de este grupo están entre los 26 y 32 años, predominando la secundaria como su nivel de educación. La situación de salud de sus hijos genero cambios en la vida cotidiana de las familias, pareja y en el diario vivir de sus madres. Reportan que varias de las madres tuvieron que abandonar sus trabajos para dedicarse al cuidado de sus hijos de manera permanente. Las madres perciben a el personal de enfermería como apoyo fundamental en el cuidado de sus hijos, y en cuanto a recomendaciones y apoyo psicoemocional.

Covarrubias y Andrade. (2011).Realizaron un estudio de tipo descriptivo correlacional,en una muestra de 106 cuidadores de pacientes hospitalizados en un hospital público de san Luis potosí en el cual predomino que las mujeres son el principal cuidador y la edad promedio fue de 42 años,casadas,escolaridad primaria, ocupación en labores del hogar, parentesco de hijas, esposas y madres. Los hombres cuidadores en menor proporción cuidaban a sus hijos. Concluye que existen repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores en aspectos emocionales y sociales debido a modificaciones del entorno y organización de actividades diarias y el cuidado,

se refleja separación de amistades debido a dedicación de esta tarea, destaca la familia como apoyo principal.

Prieto y Romero (2011). Realizaron un estudio descriptivo realizado durante el primer semestre de 2008, que incluyó a 91 cuidadores usuarios de la consulta externa de cardiología en un hospital infantil de tercer nivel, y fueron seleccionados a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia. Se empleó el instrumento propuesto por Ferrell et al. Para la medición de la calidad de vida del familiar que brinda cuidados al paciente, el cual valora la calidad de vida mediante 37 ítems que integran su significado en los bienestar: físico (5 ítems), psicológico (16 ítems), espiritual (9 ítems) y social (7 ítems). La evaluación de cada ítem se efectúa mediante una escala tipo Likert de 1 a 4. Obteniendo que en la subescala de bienestar espiritual un promedio de 23.7 indicando el peor estado, seguido por los bienestar físicos y social con promedios de 10.5 y 19.2, respectivamente, el bienestar psicológico fue el mejor evaluado con un promedio de 50.5. Ellos concluyeron que los cuidadores perciben afectada su calidad de vida en el bienestar espiritual, seguido por los bienestar social y físico. La experiencia de ser cuidador modifica de manera importante la percepción de la calidad de vida de las personas. Los cuidadores como fuente importante de cuidado informal requieren apoyo de los sistemas de salud y como parte de este, de los profesionales de enfermería.

Grau y Fernández (2010). Para ellos la enfermedad de un niño es siempre un problema familiar y su calidad de vida está íntimamente relacionada con el apoyo familiar que recibe. Los padres tienen que adaptarse a las características de cada enfermedad en sus diferentes fases (diagnóstico, tratamientos) reestructurando su vida familiar. La enfermedad puede ser impredecible, requiere atención constante y llegar a formar parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales, procesuales y emocionales en la familia. También concluyen que colaborar y ayudar a las familias con un hijo enfermo es una tarea importante para los profesionales que en

distintos ámbitos trabajan con el niño enfermo. La colaboración de la familia es fundamental para aumentar la calidad de vida del niño y favorecer su integración social y escolar.

Es imprescindible que los profesionales conozcan cómo afecta la enfermedad a la familia, que sean receptivos a sus preocupaciones y necesidades y que favorezcan el desarrollo de estrategias de afrontamiento activas que permitan a los padres solucionar los problemas ,buscar información valida y apoyo profesional, reestructurar sus valores, controlar sus emociones y buscar apoyo emocional en su familia y amigos.

## **1.6 Hipótesis**

La edad, estado civil, religión, parentesco que se tiene con la persona cuidada, son factores que influyen en la calidad de vida del cuidador principal.

El cuidador principal no cuenta con apoyo de otra persona para el cuidado del paciente.

El cuidador principal no tiene los recursos necesarios, ni el apoyo familiar, para mejorar su calidad de vida.

El personal d enfermería tiene poco conocimientos sobre el tema de cuidadores y su calidad de vida.

### **1.6.1 Objetivo**

Identificar los factores que influyen en el deterioro de la calidad de vida de los cuidadores de niños hospitalizados.

#### **1.6.1.1 Objetivos Específicos**

- Recabar la cedula de datos personales del cuidador
- Describir los factores que influyen en la calidad de vida del cuidador
- Medir el nivel de conocimiento que tiene la enfermera sobre el tema de calidad de vida del cuidador

## **CAPÍTULO 2.**

### **Metodología**

#### **2.1 Diseño de Estudio**

El diseño de estudio será descriptivo, prospectivo y transversal.

#### **2.2 Población**

La población de interés para el estudio estará conformada por personas adultas de ambos géneros, de 20 a 60 años de edad que cuiden algún niño hospitalizado de 4 a 12 años en una institución de salud pública en el estado de Puebla.

#### **2.3 Muestra**

El muestreo será no probabilístico por cuotas, esto debido a que los ingresos y egresos del hospital son continuos. Por cuotas por que la cantidad de sujetos que se van incluir depende si poseen las características indicadas.

#### **2.4. Criterios de Inclusión.**

Se incluirán a cuidadores de niños de 4 a 12 años hospitalizados en instituciones de salud pública en el estado de Puebla de ambos sexos de 25 a 60 años

##### **2.4.1. Criterios de Eliminación.**

Se eliminaran de la muestra los cuidadores de niños que no estén hospitalizados, y que estén fuera del rango de edad.

#### **2.5. Instrumento de Medición.**

Se aplicara una cedula de recolección de datos personales (Apéndice B), en donde recolectaremos rangos de edad, estado civil, y nivel de escolaridad.

También se empleara el cuestionario Escala de Modos de Afrontamiento Revisada, Ways

of Coping Inventory (WOC-R). Esta escala tiene diferentes versiones, inicialmente se denominaba Ways of Coping Checklist (WCCL, Folkman y Lazarus, 1980) y estaba compuesta por 68 ítems de respuesta dicotómica que racionalmente se clasificaron en dos categorías: centrados en el problema y centrados en la emoción. En 1985 Folkman y Lazarus modifican esta versión de la escala, eliminando ítems atendiendo principalmente a la correlación ítem escala, se formulan ítems nuevos y se reelaboran parte de los existentes. Esta revisión de la escala pasa a tener 66 ítems y un formato de respuesta tipo Likert de 4 alternativas. Con opciones que van desde 0 “en absoluto”, 1 “En poca medida”, 2 “A veces”, 3 “En gran medida” (Apéndice C)

## **2.6. *Ética del Estudio.***

El presente trabajo de investigación tiene su fundamentación legal en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud (LGS). El 7 de febrero de 1984 fue publicada en el Diario Oficial de la Federación la Ley General de Salud, reglamentaria del párrafo tercero del Artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, iniciando su vigencia el 1o. de julio del mismo año; donde se establecieron y definieron las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud, así como la distribución de competencias entre la Federación y las Entidades Federativas en Materia de Salubridad General.

El Artículo 3º menciona que la investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan al, a) Conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos, b) Al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social, c) A la prevención y control de los problemas de salud, d) Al conocimiento y evaluación de los efectos nocivos del ambiente en la salud, e) Al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud y f) A la producción de insumos para la salud.

El Artículo 13 dice que en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio,

deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar. En el Artículo 14 Se mencionan las bases conforme deberá realizarse la investigación en seres humanos: a) Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen, b) Se fundamentará en la experimentación previa realizada en animales, en laboratorios o en otros hechos científicos, c) Se deberá realizar sólo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo, d) Deberán prevalecer siempre las probabilidades de los beneficiados esperados sobre los riesgos predecibles, e) Contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal, f) Deberá ser realizada por profesionales de la salud tales como: médicos, odontólogos, médico veterinario, biólogos, enfermeros, trabajador social, químicos, psicólogos, nutriólogos; que cuenten título profesional o certificado de especialización legalmente expedido y registrado por las autoridades educativas competentes, g) Contará con el dictamen favorable de las Comisiones de Investigación, Ética y la de Bioseguridad, h) Se llevará a cabo cuando se tenga la autorización del titular de la institución de atención a la salud.

El Artículo 16 menciona que en las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice. En base al Artículo 17 se considera este estudio de investigación sin riesgo, pues no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio. Respecto al Artículo 18 el investigador principal suspenderá la investigación de inmediato, al advertir algún riesgo o daño a la salud del sujeto en quien se realice la investigación. Asimismo, será suspendida de inmediato cuando el sujeto de investigación así lo manifieste.

### ***2.7. Estrategia de Análisis.***

Para el análisis de los datos se utilizara el paquete estadístico Statistical SPSS, Packageforthe Social Sciencies (SPSS versión 22). Se obtendrá estadística descriptiva: frecuencias, porcentajes y medidas de tendencia central para describir las características de los participantes.

## Referencias

- León, E. (2011.Enero y abril).Calidad de vida y perspectiva del cuidador en niños con defectos cardiovasculares congénitos.*Rev de Bioética*.12 (6).
- Merino, C.H. (2004, enero). Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. *Rev. Avances de enfermería*, Vol. 12 N° 1.
- Achury, DM., Castaño, HM., Gómez, LA. y Guevara, NM (2011 Enero y Junio). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas en parcial dependencia. *Rev. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, Vol. 13 N°1.27-46.
- Rubira, E., Munhoz, MA., Martínez, M., Aparecida, B.y Silva, A. (2011 Mayo y Junio).Cuidando al niño con cáncer: Evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*.[En línea].Vol.19,N°3.Recuperado de:[www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae).
- Lopez,J.,Orueta,R.,Gomez,S.,Sanchez,A.,Carmona. y Alonso.(2009,Febrero y Mayo).Rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de vida y su Salud.*REV CLIN MED FAM* , 2 (7) 332-339.
- Barrera, L. Sánchez, B. y Carrillo, GM. (2013) La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica.*Rev.Cubana de Enfermería*, 29(1).
- Lafaurie, MM., Barón,LV.,Leon,DC.,Martinez,PM.,Molina,DC.,Rodriguez,DY.,Rojas,AM. Y Roncancio, ML. (Mayo, 2009) Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias y percepciones.
- Covarrubias, L. y Andrade, MG. (2012, Julio).Calidad de vida de cuidadores hospitalizados, nivel de dependencia y red de apoyo.*Rev.Index de Enfermería*.Vol.21 N°3.

- Montalvo, A., Romero, E. y Flórez, IE.(2011).Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena, Colombia. *Rev. Investigacion y Educación en Enfermería*. [En línea]. Vol. 29, N° 1. Recuperado de:<http://aprendeenlinea.udea.edu/revistas/index.php/iee/rt/printer>
- Grau, C. Fernández, M. (2010 Mayo y Agosto). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Rev.Navar*, Vol.33, N°2.
- Polit., D. & Hungler., B. (2006). Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6ta Ed. México D.F. McGraw-Hill Interamericana



Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla

Dirección de Posgrados en Ciencias de la Salud

Dirección de Posgrados en Enfermería

CEDULA DE RECOLECCION DE DATOS (CRD)

Datos del cuidador

1.-Sexo: 1) Masculino 2) Femenino

1) 20 a 25 2) 26 a 30. 3) 31 a 40. 4) 41 a 50. 5) 51 a 60

3.- Estado Civil:

1) Soltera/o 2) casada/o 3) Unión libre 4) Divorciada/o 5) Viuda

4.- Nivel de Estudio:

1) Primaria 2) Secundaria 3) Preparatoria 4) Carrera Técnica 5) Licenciatura

5.- Profesa algún tipo de religión?

1) Católico 2) Cristiano 3) ninguna 4) otra: Especifique\_\_\_\_\_

6.-Parentesco con la persona cuidada: 1) hijo/a 2) hermano/a 3) Nieto/a 4) otro pariente

5) vecino/amigo

7.- Trabaja fuera de su hogar actualmente: 1) Sí ¿Qué trabajo realiza?..... 2). No

8.- Dispone de alguien que le ayude en las tareas domésticas 1) Sí, remunerado 2) Sí, no remunerado 3) No

9.-Dispone de alguna persona u otro recurso que le ayude a cuidar el enfermo 1) Sí 2). No

10.- Padece usted algún tipo de enfermedad? 1) Si Especifique\_\_\_\_\_ 2)No

Apéndice C



Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla

Dirección de Posgrados en Ciencias de la Salud

Dirección de Posgrados en Enfermería

Escala de Modos de Afrontamiento Revisada/Ways of Coping Inventory (WOC-R)  
A continuación se presentan diferentes situaciones, de cada una de ellas marque la respuesta que más se asemeje con lo que vive en este momento, siendo 0 “en absoluto”, 1 “En poca medida”, 2 “A veces”, 3 “En gran medida”.

|    |                                                                                                   |   |   |   |   |
|----|---------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|
| 1  | Me he concentrado exclusivamente en lo que tenía que hacer a continuación (en el próximo paso)    | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 2  | Intente analizar el problema para comprenderlo mejor                                              | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 3  | Me volqué en el trabajo o en otra actividad para olvidarme de todo lo demás                       | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 4  | Creí que el tiempo cambiaría las cosas y que todo lo que tenía que hacer era de esperar.          | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 5  | Me comprometí o me propuse sacar algo positivo de la situación                                    | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 6  | Hice algo en lo que no creía ,pero al menos no me quede sin hacer nada                            | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 7  | Intente encontrar al responsable para hacerle cambiar de opinión                                  | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 8  | Hable con alguien para averiguar más de la situación                                              | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 9  | Me critique o me sermonee a mí misma                                                              | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 10 | No intente quemar mis naves sino que deja alguna posibilidad abierta                              | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 11 | Confié en que ocurriría algún milagro                                                             | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 12 | Seguí adelante con mi destino (simplemente, algunas veces tengo mala suerte).                     | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 13 | Seguí adelante como si no hubiera pasado nada                                                     | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 14 | Intente guardar para mí mis sentimientos                                                          | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 15 | Busque algún resquicio de esperanza, por así decirlo., intente mirar las cosas por su lado bueno. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 16 | Dormí más de lo habitual en mí                                                                    | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 17 | Manifesté mi enojo a la persona (s) responsable (s) del problema.                                 | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 18 | Acepte la simpatía y comprensión de alguna persona                                                | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 19 | Me dije a mí mismo cosas que me hicieron sentirme mejor.                                          | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 20 | Me sentí inspirado para hacer algo creativo                                                       | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 21 | Intente olvidarme de todo                                                                         | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 22 | Busque la ayuda de un profesional                                                                 | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 23 | Cambie, madure como persona                                                                       | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 24 | Espere a ver lo que pasaba antes de hacer nada                                                    | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 25 | Me disculpe o hice algo para compensar                                                            | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 26 | Desarrolle un plan de acción y lo seguí                                                           | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 27 | Acepte la segunda posibilidad mejor después de la que yo quería                                   | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 28 | De algún modo exprese mis sentimientos                                                            | 0 | 1 | 2 | 3 |

[Escriba texto]

|    |                                                                                                         |   |   |   |   |
|----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|
| 29 | Me di cuenta de que yo fui la causa del problema                                                        | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 30 | Salí de la experiencia mejor de lo que entre                                                            | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 31 | Hable con alguien que podía hacer algo concreto por mi problema                                         | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 32 | Me aleje del problema por un tiempo; intente descansar o tomarme unas vacaciones                        | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 33 | Intente sentirme mejor comiendo, bebiendo, fumando, tomando drogas o medicamentos.                      | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 34 | Tome una decisión muy importante o hice algo arriesgado                                                 | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 35 | Intente no actuar demasiado deprisa o dejarme llevar por mi primer impulso                              | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 36 | tuve fe en algo nuevo                                                                                   | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 37 | Mantuve mi orgullo y puse al mal tiempo buena cara                                                      | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 38 | Redescubrí lo que es importante en la vida                                                              | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 39 | Cambie algo para que las cosas fueran bien                                                              | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 40 | Evite estar con la gente en general                                                                     | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 41 | No permitía que me venciera. rehusé pensar en el problema mucho tiempo                                  | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 42 | Pregunte algún pariente amigo y respete su consejo                                                      | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 43 | Oculte a los demás lo mal que me iban las cosas                                                         | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 44 | No tome enserio la situación, me negué a considerarla enserio                                           | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 45 | Le conté a alguien como me sentía                                                                       | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 46 | Me mantuve firme y pelle por lo que quería                                                              | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 47 | Me desquite con los demás                                                                               | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 48 | Recurrí a experiencias pasadas; ya me había encontrado antes en una situación similar                   | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 49 | Sabía lo que había que hacer, así que redoble mis esfuerzos para conseguir que las cosas marcharan bien | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 50 | Me negué a creer lo que había ocurrido                                                                  | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 51 | Me prometí a mí misma que las cosas serían distintas la próxima vez                                     | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 52 | Propuse un par de soluciones distintas al problema                                                      | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 53 | Lo acepte ya que no podía hacer nada al respecto.                                                       | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 54 | Intente que mis sentimientos no interfirieran demasiado en otras cosas.                                 | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 55 | Deseo cambiar lo que estaba ocurriendo o la forma de cómo me sentía                                     | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 56 | Cambie algo de mi                                                                                       | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 57 | Soñé o me imagine otro tiempo u otro lugar que el presente.                                             |   | 1 | 2 | 3 |
| 58 | Deseo que la situación se desvaneciera o terminara de algún modo                                        | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 59 | Fantasee e imagine el modo en que podrían cambiar las cosas.                                            | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 60 | Rece                                                                                                    | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 61 | Me prepare para lo peor                                                                                 | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 62 | Respete mentalmente lo que haría o diría                                                                | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 63 | Pensé como dominaría la situación alguna persona quien admiro y la tome como modelo                     | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 64 | Intente ver las cosas desde el punto de vista de la otra persona.                                       | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 65 | Me recordé a mí mismo cuanto peor podrían ser las cosas                                                 | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 66 | Hice jogging u otro ejercicio                                                                           | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 67 | Intente algo distinto de todo lo anterior (por favor descríbalos).                                      | 0 | 1 | 2 | 3 |

[Escriba texto]



Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla

Dirección de Posgrados en Ciencias de la Salud

**Dirección de Posgrados en Enfermería**

**Instrumento:** Cuestionario para personal de Enfermería asignado al área de pediatría.

**Objetivo:** Identificar el conocimiento que tiene el personal sobre la calidad de vida de los cuidadores de niños hospitalizados.

**Datos generales:**

**Edad:** \_\_\_\_\_

**Sexo:** Femenino: ☐ Masculino: ☐

**Nivel académico:** Auxiliar de Enfermería ☐ Enfermera General ☐

Licenciada en enfermería ☐ Enfermera Especialista ☐ Otra: \_\_\_\_\_

**Experiencia laboral:** \_\_\_\_\_ **Turno:** \_\_\_\_\_

**Instrucciones:** Lea detenidamente cada una de las preguntas y conteste lo que considere a su criterio y sea correcto.

1.- ¿Qué es la calidad de vida?

a) Tener buenas condiciones de vida y un alto grado de bienestar.

b) Satisfacción colectiva e individual de necesidades básicas.

c) Todas las anteriores.

2.- ¿Qué es un cuidador primario?

a) Persona que asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados diarios de cualquier tipo de enfermo; sea o no familiar del mismo.

b) Familiar del paciente incapacitado o enfermo, que su principal función es satisfacer diariamente las necesidades físicas y emocionales del paciente.

c) Ninguna de las anteriores.

[Escriba texto]

3.- ¿Conoce algunos factores que pueden influir en el deterioro de la calidad de vida del cuidador principal?

- a) Económico, físico, familiar.
- b) Cultural, personal, social.
- c) Educativo, cultural, social.

4.- Si la calidad de vida del cuidador principal cae en deterioro, que repercusiones podría causar?

- a) Abandono del tratamiento.
- b) Abandono del paciente.
- c) Todas las anteriores.

5.- ¿Qué es un plan de cuidados de enfermería?

- a) Es un método del cual dispones la Enfermera/o para facilitar la aplicación de cuidados profesionales a la población, basándose en las necesidades específicas de cada paciente.
- b) Son las intervenciones realizadas a un paciente.
- c) Ninguna de las anteriores.

6.- Conoce alguna forma de ayudar a la calidad de vida del cuidador principal?

---

—

---

—

---

—

7.- Cree que es importante conocer la calidad de vida del cuidador principal?

- a) Si
- b) No

[Escriba texto]

**Por que?**

---

---

---

---

8.-A recibido capacitacion sobre el autocuidado del paciente asi como del cuidador primario?

**a) Si**

**b) No**

**Favor de especificar el último curso que recibio**

---

---

---

**Fecha**\_\_\_\_\_ **Lugar**\_\_\_\_\_

**Número de Horas** \_\_\_\_\_

9.- Que Cursos cree sean necesarios difundir para mejorar el conocimiento que se tiene sobre el tema?

---

---

---

---

---

[Escriba texto]