



**Universidad
Norbert Wiener**

**UNIVERSIDAD PRIVADA NORBERT WIENER
PROGRAMA DE SEGUNDA ESPECIALIDAD EN ENFERMERÍA EN
ONCOLÓGICA**

**“NIVEL DE CONOCIMIENTOS DE CUIDADOS PALIATIVOS
EN EL MANEJO DE LA ALIMENTACION Y EL DOLOR QUE
BRINDAN LOS CUIDADORES PRINCIPALES A SUS
PACIENTES ONCOLOGICOS, EN EL HOSPITAL
GUILLERMO ALMENARA DE ESSALUD”**

**TRABAJO ACADÉMICO OPTAR POR EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN
ENFERMERÍA ONCOLÓGICA**

PRESENTADO POR:

LIC. MONCADA DIAZ, CARMEN ROSA

LIMA – PERÚ

2020

INDICE GENERAL

Índice General.....2

Índice de Anexos.....	3
I. INTRODUCCIÓN.....	4
II. MATERIALES Y METODOS.....	9
2.1. Enfoque y Diseño de la investigación.....	9
2.2. Población.....	9
2.3. Variable del Estudio.....	9
2.4. Técnica e Instrumento de medición.....	10
2.5. Procedimiento para recolección de Datos.....	11
III. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	13
IV RECURSOS A UTILIZAR PARA EL DESARROLLO DEL ESTUDIO.....	14
BIBLIOGRAFIA.....	15
ANEXOS.....	19

Índice de Anexos

Anexo A. Operacionalización de la variable o variables.....	20
---	----

Anexo B. Instrumentos de recolección de datos.....	21
Anexo C. Consentimiento informado y/o Asentimiento informado.....	26

I. INTRODUCCION:

A nivel mundial, el cáncer constituye un problema de salud grande por su elevada incidencia, sobre todo en países en vías de desarrollo, donde cada año se

diagnostican aproximadamente más de 17 millones de personas. En el Perú en el año 2018 la incidencia fue de 0.2% en su población. ⁽¹⁾

Asimismo se sabe que las estadísticas a nivel nacional arrojan que nuestro país se encuentra dentro de los lugares donde el cáncer ocupa el primer lugar de mortalidad en personas menores de 70 años, esto puede deberse a múltiples factores como son, el aumento de la población, y el envejecimiento de esta, así como a factores sociales y los estilos de vida.⁽²⁾ Esta enfermedad afecta la esfera psíquica, fisiológica y emocional del paciente así como la de su familia, que se convierte en el apoyo para sobre llevar este proceso, pues experimentan cambios de roles y se crea una dependencia por parte del enfermo hacia la persona que lo cuida, la cual debe de tener habilidades y conocimientos para desarrollar su labor. ⁽³⁾

En pacientes con cáncer, muchos de los reingresos al hospital no son específicamente por el diagnóstico que tienen, sino por los efectos secundarios de los tratamientos o las fallas orgánicas que suelen presentarse. Por esta razón, se considera importante la calidad de los cuidados paliativos que reciben los pacientes oncológicos, dado que ayudan mucho a aliviar el malestar físico y espiritual del paciente; además de dan tranquilidad y seguridad al cuidador. Actualmente en el país existe la norma técnica oncológica N° 001-EINEN/DIMED-DEM V.01 que tiene como finalidad mejorar la calidad de cuidados paliativos en los pacientes oncológicos.⁽⁴⁾, para poder lograr esto, busca implementar servicios que lleguen a toda la población y apoyen en esta necesidad al familiar debido que no todos los peruanos cuentan con acceso a un establecimiento de salud y menos a un hospital de mayor complejidad que cuente con los servicios de cuidados paliativos. En este sentido el estado a través del Ministerio de Salud tiene que asumir dicho reto desarrollándolo de a pocos.

Como investigadora lo que he podido observar es que no toda la población que se atiende en los hospitales con el servicio de oncología, proceden de Lima, de hecho, un gran porcentaje de pacientes vienen de provincia y lograron llegar a la capital con mucho esfuerzo por sus propios medios o mediante una referencia y una vez ya dados de alta retornan a sus hogares, es por esto que en los hospitales se intenta brindar atención y educación a la mayor cantidad de

pacientes; pero que pasa con el porcentaje de pacientes que no logran conseguir una referencia o no cuenta con los recursos necesarios para atenderse en un hospital

De lo que se conoce, es que no todos los pacientes oncológicos dados de alta y que retornar a sus lugares de origen logran regresar de manera pronta si tuvieran alguna necesidad; por ello es importante conocer el nivel de conocimientos de los cuidadores, a fin de asegurarnos que la información brindada sea clara y precisa en los cuidados que deben de aplicar a dichos pacientes.

Ahondando un poco más en conceptos, podemos definir el nivel de conocimientos como el producto de un proceso de desarrollo cognitivo que se da con el tiempo entre la naturaleza y la sociedad, y que se termina de reforzar con la práctica, lo cual le permite al individuo resolver situaciones. ⁽⁵⁾

La figura de cuidados paliativos se ve por primera vez en el año 1842 en Francia; sin embargo es en el año 1967 en Londres, que se le relaciona directamente con los cuidados que recibe un paciente moribundo y mejoran su calidad de vida; ya en el año 2002 la Organización Mundial de la Salud (OMS) da una definición más exacta diciendo que es un cuidado holístico y activo en pacientes en los cuales el tratamiento no hace efecto a su mal y su objetivo es aliviar síntomas psicológicos, espirituales, sociales y físicos, para dar bienestar general al paciente y la familia.⁽⁶⁾

Por otro lado podemos definir al cuidador primario, como la persona que por lo general es de la familia y que se encarga de la atención del paciente en su proceso de enfermedad, va a establecer con él una relación de empatía y confianza; y muchas actúa veces como intermediario entre el enfermo y los especialistas en salud ⁽⁷⁾ ⁽⁸⁾. Es por ello que el cuidador tiene un papel muy importante como soporte en mantener una calidad de vida para el paciente, aliviando los síntomas molestos a través de cuidados. ⁽⁹⁾

Dos de los más grandes problemas que se presentan con mayor frecuencia en este tipo de pacientes son el dolor; que es una experiencia subjetiva sensitiva desagradable que se puede medir por escalas ⁽¹⁰⁾ y los problemas con la dieta del paciente, que pueden provocar náuseas, vómitos, úlceras al nivel de la cavidad oral y/o estreñimiento.

Con respecto al dolor, se debe indicar que es uno de los síntomas que causa mayor malestar y que se debe priorizar por las alteraciones que causa en distintos aspectos en el paciente; así lo afirman Zas V y col, en su artículo donde concluye que los pacientes con cuidados paliativos necesitan de una medicación para el dolor que haya sido evaluada y dada como apta para su caso; además es primordial regirse a seguir horarios y cumplir los correctos de la administración de medicamentos para un adecuado alivio del síntoma ⁽¹¹⁾, también la alimentación es algo primordial en el paciente, ya que refuerza sus defensas y además que por ser algo que puede brindarle la familia, el hecho que el paciente tenga apetito y no deje de comer tranquiliza a su entorno.

Como antecedentes sobre la preocupación y relevancia que tiene el nivel de conocimientos de cuidado paliativo que brindan los cuidadores primarios sus pacientes oncológicos, tenemos los siguientes:

A nivel internacional Rodríguez N, et al. ⁽¹²⁾, nos dicen que según un estudio que se aplicó en Chile solo el 51 % de los encuestados posee conocimientos aceptables sobre los cuidados físicos paliativos que necesita un paciente oncológico.

También Carrillo G, et al. ⁽¹³⁾, señalan que, en pacientes oncopediátricos la mayoría de las cuidadoras son las madres, de las cuales solo el 31.8% demostró tener un mínimo de habilidades para su cuidado pero, teniendo en cuenta que también ellas asumen la carga del hogar y el cuidado de los demás miembros de la familia, lo que las hace no hábiles para esta labor. La persona que asuma el papel de cuidador va a variar porque va a depender mucho de la etapa de vida en que se encuentre el paciente.

Ostiguín R, Cruz J, et al. ⁽¹⁴⁾, nos hablan de la habilidad de los cuidadores en mujeres con mastectomía y aquí nos dicen que el cuidador en la mayoría de los casos son los esposos o hijos y la edad mediana en que se encontraron estos fue de 43 años. Al evaluarlos en tres dimensiones se encontró que el nivel más alto fue de conocimientos y paciencia en estos cuidadores, pero el nivel bajo lo presentaron en valor.

Ralat B, Arroyo C. ⁽¹⁵⁾ nos dicen que de todos los síntomas que puede presentar el paciente oncológico, el de mayor dificultad para manejar es el dolor; así lo demuestra un estudio que realizaron en Puerto Rico donde se evidencia que

existe miedo a los efectos fisiológicos y temor a los efectos dañinos de los medicamentos. Es necesario identificar que pacientes requieren de cuidados paliativos y reforzar los conocimientos en el cuidador.

Martínez. S .et al. ⁽¹⁶⁾ Realizaron un estudio en Málaga, donde la cantidad de pacientes oncológicos que recibían cuidados en casa e identificados como susceptibles de cuidados paliativos, fue muy alta con un 87%.

A nivel nacional, en un estudio aplicado por Fernández Y ⁽¹⁷⁾. En el hospital Carrión, se evidenció que solo el 28% de los participantes tenían conocimientos sobre cuidados en pacientes oncológicos.

Orrego. M ⁽¹⁸⁾ realizó una investigación en el hospital de las Mercedes – Perú en el 2016, en dicho estudio se evaluó el nivel de conocimientos sobre el manejo de los cuidados en la alimentación que debe seguir el paciente oncológico dando como resultado que solo el 65% de los participantes tenía conocimientos sobre estos cuidados, pero que este porcentaje mejoró cuando los investigadores educaron a los cuidadores, que en si era el objetivo de su estudio.

Runzer F. ⁽¹⁹⁾ refiere que la necesidad de un conocimiento en cuidados paliativos es grande y se evidencia en los hospitales del Perú tal como lo demostró en el hospital central de las fuerzas armadas en el 2018.

Amado J. ⁽²⁰⁾ con otro estudio realizado en el 2016 en los hospitales del seguro social a nivel nacional, demostró que del total de pacientes que reingresan por emergencia, el 11.7% requieren cuidados paliativos y reingresan a los hospitales por esta causa.

Por ultimo Álvarez C, et al ⁽²¹⁾ en el 2019 aplicaron un estudio en un hospital de Lima norte donde concluyeron que el nivel de conocimiento del dolor es del 47%.

Por lo expuesto en los antecedentes anteriormente descritos, podemos decir que el presente estudio se considera importante debido a que fuera del entorno hospitalario quienes se encargan del cuidado del paciente oncológico son los familiares (cuidador primario) .Ellos deben desarrollar competencias para el cuidado del paciente lo que implica haber recibido una adecuada educación al alta para que puedan brindar cuidados seguros y de calidad, logrando identificar signos de alarma que ponga en riesgo la integridad del paciente y que eviten el sufrimiento durante los cuidados.

Entonces, el estudio tiene amplia justificación entendiendo que se debe cumplir una normatividad nacional en pro del bienestar del paciente oncológico y sabiendo que aún no se han profundizado en estudios que generen nuevas evidencias para la mejora de la calidad del cuidado, comprendiendo que estas inician con el conocimiento que debe poseer el cuidador, que de forma ideal debe ser desde medio a alto, poniendo como ejemplo que sea capaz identificar y controlar un síntoma en casa o referir al hospital más cercano en caso no sea tratable en el domicilio. Sobre todo se busca que el cuidador evite incidentes, complicaciones o signos de gravedad que pongan en riesgo al paciente.

Por esta razón, el siguiente artículo de investigación tiene como objetivo general determinar el nivel de conocimientos de cuidados paliativos en el manejo de la alimentación y el dolor que brindan los cuidadores principales a sus pacientes oncológicos, en el hospital Guillermo Almenara de Essalud.

II. MATERIALES Y METODOS

2.1. ENFOQUE Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

El enfoque es cuantitativo, dado que se recolectarán datos en bases a una medición numérica y análisis estadísticos de los hechos planteados.

Por otro lado, es un diseño descriptivo porque se busca describir el hecho en base al comportamiento del sujeto, y transversal porque se desarrolla un periodo de tiempo específico. ⁽²²⁾.

2.2. POBLACION, MUESTRA Y MUESTREO

La población total estará establecida por 456 cuidadores primarios de pacientes del tercer piso de oncología, obtenidos del registro estadístico del hospital Guillermo Almenara de Essalud, la misma que estará conformada respetando los criterios de inclusión. Cabe resaltar, que en este piso se atienden pacientes mayores de 16 años. Asimismo la muestra fue seleccionada mediante la fórmula, obteniéndose un resultado de 63 participantes

Se calculó con la siguiente fórmula:

$$n = \frac{N * Z_{\alpha}^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z_{\alpha}^2 * p * q}$$

Donde:

n= Es el tamaño de la muestra

N= Es número de la población total de cuidadores

Z= 1.96: Valor de confianza.

p= 78%=0.78 probabilidad a favor.

q= 5% = 0.05: Probabilidad en contra.

d= 0.05 Es el error muestral.

Reemplazando valores se tiene:

n	456	1.96	0.05	0.95	83.209056
0.05	455	1.96	0.05	0.95	1.319976

n=63.

El muestreo seleccionado es el no probabilístico donde se elegirá de manera aleatoria a los cuidadores al momento de recolección de los datos.

Criterios de Inclusión: Cuidadores que deseen participar voluntariamente en el estudio, cuidadores mayores de edad y cuidadores de pacientes oncológicos que se atiendan en el tercer piso del hospital Guillermo Almenara.

Criterios de Exclusión: Cuidadores que no deseen formar parte del estudio, cuidadores menores de edad y cuidadores de los pacientes oncológicos que no se atiendan en el tercer piso del hospital Guillermo Almenara.

2.3. VARIABLE DE ESTUDIO

La variable principal del estudio y que tomará valor numérico cuando se hace la recolección de datos es, el nivel de conocimiento de los cuidadores primarios; esta variable es de naturaleza cualitativa y su escala de medición es ordinal

En la misma se considerará dos situaciones, una con relación al cuidado del manejo del dolor, y la otra al manejo de la alimentación del paciente.

Definición Conceptual de la variable Nivel de Conocimientos

Es producto de un proceso de desarrollo cognitivo que se da con el tiempo entre la naturaleza y la sociedad y que se termina de reforzar con la práctica, le permite a la persona resolver situaciones. ⁽⁵⁾

Definición Operacional de la Variable Nivel de Conocimientos

Es la situación donde el familiar cuidador pone en práctica toda la educación que recibió y usa todas las herramientas a su alcance con el fin de desarrollar una actividad.

2.4. TECNICA E INSTRUMENTO DE MEDICIÓN

La técnica a utilizar será la entrevista, el instrumento es la encuesta basada en 20 preguntas, de las cuales 10 primeras preguntas se refieren a la situación de alimentación y las siguientes 10 preguntas, al manejo del dolor. Dicho instrumento va a manejar una escala de medición con el fin de agrupar y darle valor a las situaciones.

Cada respuesta correcta tendrá valor de 1 y cada incorrecta tendrá valor de 0; **(Anexo B)**. Este instrumento ya fue validado por Orrego G. y Rodríguez E. en el 2016 mediante una prueba piloto de 10 participantes y arrojó una confiabilidad de Alfa de Cronbach de 0.78% .⁽¹⁸⁾

Para clasificar el puntaje final de ambos indicadores sumados, Álvarez C y Gonzales M, aplicaron la prueba de Estaninos para poder brindar una escala al estudio que realizaron en el 2019 en el hospital Cayetano Heredia ⁽²¹⁾. La prueba dio como resultado una clasificación en escala:

Para determinar el conocimiento global del cuidador primario se tomará en cuenta como conocimiento alto de 12 a 20 puntos, como conocimiento medio de 10 a 11 puntos y como conocimiento bajo de 0 a 9 puntos. Para analizar el manejo de la alimentación se considerará conocimiento muy bueno de 8 a 10 puntos, conocimiento bueno de 5 a 7 puntos, conocimiento regular de 3 a 4 puntos y conocimiento deficiente de 1 a 2 puntos. Con relación al manejo de situación de dolor se considerará conocimiento muy bueno de 8 a 10 puntos, como conocimiento bueno de 5 a 7 puntos, como conocimiento regular de 3 a 4 puntos y como conocimiento deficiente de 1 a 2 puntos.

2.5. PROCEDIMIENTO PARA RECOLECCION DE DATOS

Autorización y coordinaciones previas para la recolección de datos

Se iniciará solicitando el permiso del hospital mediante una carta que se presentará por parte de la universidad explicando el proyecto, luego de la aprobación de la misma, iniciaremos las coordinaciones con el área de oncología para establecer el horario y los días en que intervendremos

Aplicación de instrumento de recolección de datos

El instrumento se aplicará durante los meses de enero, febrero y marzo del año 2021, se utilizarán tres días de semana, interviniendo 12 horas por día, con el fin de recolectar los datos, además se realizará la explicación de forma clara y fácil de las preguntas del instrumento, con la finalidad que las fichas sean correctamente llenadas. El tiempo estimado para responder la encuesta por participante será de 15 a 20 minutos.

METODOS DE ANALISIS ESTADÍSTICO

El siguiente paso después de haber aplicado las encuestas será vaciar la información obtenida en un excel, para crear una base de datos, luego estos

serán exportados al programa SPSS 25 con el fin de medir las dimensiones numéricas de la variable del estudio

Se aplicará una estadística descriptiva y los resultados se prestarán en gráficos o tablas de porcentajes.

ASPECTOS ÉTICOS

En este punto se protegerá a la persona participante y se respetarán los principios que sustenta el valor ético del estudio ⁽²³⁾ ⁽²⁴⁾.

La información y los datos de los participantes se mantendrán en absoluta confidencialidad, utilizando solo los resultados de los cuestionarios para fines netamente académicos.

Entre los principios tenemos los siguientes:

Principio de autonomía

En el presente trabajo se respeta el principio de autonomía, porque todas las personas de nuestra muestra participaran por su propia voluntad, contando con una información verdadera y necesaria para su decisión y así lo dejarán constar suscribiendo el consentimiento informado.

Principio de beneficencia

El presente trabajo de investigación busca hacer el bien, ya que al identificar el nivel de conocimientos del cuidador se podrán reforzar las falencias y despejar las dudas que estos pueda tener.

Principio de no maleficencia

El presente trabajo de investigación no busca perjudicar al cuidador o al paciente, por el contrario midiendo el nivel de conocimientos podemos evitar eventos adversos y complicaciones en el cuidado que se brinda.

Principio de justicia

Se considera que se aplica el principio de justicia porque están libre de participar en el estudio los cuidadores de pacientes oncológicos sin ningún tipo de discriminación de sexo, raza o religión.

III. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDADES	2020																2021											
	ENE				FEB				MRZ				ABR		OCT				EN-MRZ				ABR				MAY	
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
Identificación del Problema	X	X	X																									
Búsqueda Bibliográfica		X	X	X	X	X																						
Elaboración de la sección introducción: Situación problemática, marco teórico referencial y antecedentes			X	X	X	X	X	X																				
Elaboración de la sección introducción: Importancia y justificación de la investigación				X	X	X	X	X																				
Elaboración de la sección introducción: Objetivos de la de la investigación					X	X	X	X	X																			
Elaboración de la sección material y métodos: Enfoque y diseño de investigación					X	X	X	X	X																			
Elaboración de la sección material y métodos: Población, muestra y muestreo					X	X	X	X	X	X																		
Sección material y métodos: Técnicas e instrumentos de recolección de datos							X	X	X	X	X	X																
Elaboración de la sección material y métodos: Aspectos bioéticos								X	X	X	X																	
Elaboración de la sección material y métodos: Métodos de análisis de información									X	X	X	X																
Elaboración de aspectos administrativos del estudio											X	X	X															
Elaboración de los anexos											X	X	X	X	X												X	
Aprobación del proyecto																X	X	X	X									
Trabajo de campo																			X	X	X	X						
Redacción del informe final: Versión 1																				X	X	X	X	X				
Sustentación de informe final																										X	X	

IV. RECURSOS A UTILIZAR PARA EL DESARROLLO DEL ESTUDIO

MATERIALES	2020	2021	COSTO UNITARIO	TOTAL
			S/.	S/.
EQUIPOS				
1 LAPTOP	1	1	S/.1000.00	S/.1000.00
USB	1	1	S/.50.00	S/. 50.00
UTILES DE ESCRITORIO				
LAPICEROS	4	10	S/:2.00	S/. 28.00
HOJAS BOND A4	310	700	S/:14.00 X PQT	S/. 14.00
MATERIALES BIBLIOGRAFICOS				
INTERNET	110	30	S/:1.50 X H	S/. 210.00
FOTOCOPIAS	120	100	S/.0.10 X UNI	S/. 22.00
IMPRESIONES	190	600	S/.0.20 X HOJA	S/. 158.00
ESPIRALADOS	2	4	S/.5.00 X ESP	S/. 30.00
OTROS				
MOVILIDAD	90	200	S/.290.00	S/.290.00
ALIMENTOS	70	150	S/.220.00	S/.220.00
LLAMADAS	70	20	S/.90.00	S/.90.00
IMPREVISTOS	50	50	S/.100.00	100.00
TOTAL				S/.,2,172.00

BIBLIOGRAFIA

1. Ramos W, Guerrero N. Análisis de la Situación del Cáncer en el Perú, 2018 [internet]. Lima Ministerio de Salud: Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades, 2018 [consultado 2020 ene 3]. Disponible en: <https://drive.google.com/file/d/1w1Ng5XXujBhKmAv0VqXDfZ9RO7OSRkX/view>
2. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. [Internet]. Lima Ministerio de Salud. INEN. 2018 [consultado 2020 feb 1]. Disponible en: <https://portal.inen.sld.pe/la-agencia-internacional-de-investigacion-en-cancer-incluyo-al-peru-en-globocan-2018/>
3. Reyes-Reyes R, Cárdenas-Becerril, L. Programa de intervención educativa en Enfermería, a familiares (cuidador primario) y pacientes con tratamiento de quimioterapia, en un Centro Oncológico de Seguridad Social. Curae. [Internet]. 2015; [consultado 2020 ene 19] 10(2): 1-4. Disponible en: <https://drive.google.com/file/d/1zuMqRoWuajzk9mL4KINW3XY2TWNS4JzG/view>
4. Barreda F, Diaz E, et al. Norma técnica oncológica N°001-INEN/DIMED-DEM-V.01 “Norma técnica oncológica de la unidad prestadora de servicios de salud de cuidados paliativos oncológicos”. [internet] Lima: Ministerio de Salud. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. 2016 [consultado 2020 ene 5]. Disponible en: http://www.irennorte.gob.pe/pdf/normatividad/documentos_normativos/INEN/NORMAS/2016%20RJ%20334%20NTO-CuidadosPaliativos.pdf
5. Rosental M, Ludin P. Diccionario Filosófico Marxista. [Internet]. Montevideo: Ediciones Pueblos Unidos; 1946; [consultado 2020 ene 19] Disponible en: <http://www.filosofia.org/urss/img/1946dfm.pdf>
6. Del Río I, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. Boletín escuela de medicina U.C., Pontificia Universidad Católica de Chile. [Internet]. 2013; [consultado 2020 feb 3] 32(1): 16-21. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
7. Aguirre-Cárcer, A; Pajuelo-Valsera M. Cuidados Paliativos – La Familia de la persona enferma. Sociedad española de cuidados Paliativos. [Internet]. España. 2014; [consultado 2020 ene 5]. Disponible en:

<http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>

8. Escate Y, Espinoza A, Tipismana G. Cuidados Paliativos que Brinda el Cuidador Primario en Pacientes Oncológicos del Programa de Atención Domiciliaria Integral. [Internet]. Lima. 2018. [consultado 2020 mar 11] Disponible en: http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/3822/Cuidados_EscateRuiz_Yessenia.pdf?sequence=1&isAllowed=y
9. Caqueo-Urizar A, Segovia-Lagos, P, Urrutia-Urrutia, U, Castillo M, Navarro-Lechuga, E. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. UCM [Internet] 2013; [consultado 2020 mar 19]; 10(1):95-108. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/41950/39951> DOI: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41950
10. NANDA INTERNACIONAL. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2015-2017. España. Ediciones Elsevier, 2015
11. Zas-Tabares V, Rodríguez-Rodríguez J, Silva-Jiménez E. El dolor y su manejo en los cuidados paliativos. Panorama Cuba y Salud. ELACM [Internet] 2013; [consultado 2020 feb 23]; 8(2): 41-47. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/4773/477348951008.pdf>
12. Rodríguez-Rodríguez N, Ruiz-Valdés Y, Carbajal-Herrera, A. Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. Rev Cubana Enfermer. [Internet]. 2007; [consultado 2020 feb 12] 23(4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192007000400006
13. Carrillo G, Sánchez-Herrera B, Barrera-Ortiz, L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. Rev. Salud Pública. [Internet]. 2015; [consultado 2020 feb 12]. 17(3). Disponible en: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rsap/v17n3/v17n3a07.pdf DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v17n3.32408>

14. Ostiguín-Meléndez, R, Rivas-Herrera J, Vallejo-Allende, M, Crespo-Knopflre S, Alvarado-Aguilar S. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. Rev. Inv. y Educación en Enfermería. [Internet]. 2012; [consultado 2020 ene 15] 30(1):9-17. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/1052/105224287002.pdf>
15. Ralat-Fonseca, B, Arroyo-Novoa C. Adaptación y validación cultural del cuestionario II, barreras del paciente adulto con cáncer para el manejo del dolor. Proeditio. [Internet]. 2020; [consultado 2020 mar. 06] 22(1). Disponible en: <https://revista.proeditio.com/enfermeriaoncolologica/article/view/1271/3068>
16. Martínez-Rios, L, López-Alonso A, Martín-Caravante S, Morales-Infante, L, Soriano-Ruíz S, Martínez-García A. Prevalencia y tipología de pacientes susceptibles de cuidados paliativos fallecidos en el domicilio. An Sis San Navarra. [Internet]. 2018; [consultado 2020 mar. 06] 41(3):321-328. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272018000300321 DOI: <http://dx.doi.org/10.23938/assn.0314>
17. Fernández Y. Efectividad de un modelo de intervención educativa para familiares de pacientes oncológicos sometidos a quimioterapia en Hospital Daniel Alcides Carrión. 2013. [Internet]. Lima-Perú. 2014 [consultado 2020 ene 20]. Disponible en: https://ciencia.lasalle.edu.co/cgi/viewcontent.cgi?article=1009&context=recursos_bibliograficos
18. Orrego M, Rodríguez C. Efectividad del programa caminando con el cáncer en el nivel de conocimiento sobre el manejo alimenticio y el dolor, por cuidadores de pacientes de la Unidad Oncológica del Hospital Regional Docente las Mercedes. [Internet]. Las Mercedes – Perú. 2016. [consultado 2020 mar 20] Disponible en: <http://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/uss/762/4/ORREGO%20GONZ%C3%81LES%20MARGARITA%20ELIZABETH%20y%20RODR%C3%8DGUEZ%20ENR%C3%8DQUEZ%20CARMEN%20ANAL%C3%8D.pdf>
19. Runzer-Colmenares F, Parodi J, Pérez-Agüero C, Echeagaray, K. Samamé, J. Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud. [internet] 2019.

- [Consultado 2020 Feb. 05]; 36(2). Disponible en:
http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172019000200010
20. Amado J. Necesidad y demanda de cuidados paliativos en pacientes readmitidos a emergencia de adultos de hospitales nacionales del seguro social. [internet] 2017 [Consultado 2020 feb 25]. Disponible en:
https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/6847/Amado_tj.pdf?sequence=2&isAllowed=y
21. Alvarez C, Gonzales M, Conocimiento y Actitudes del cuidador primario sobre cuidados paliativos en un hospital de Lima. [internet] 2019 [consultado 28 ene 2020] Disponible en:
http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/6699/Conocimiento_AlvarezLimaylla_Cinthy.pdf?sequence=1&isAllowed=y
22. Sampieri H, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. [internet]. 2014. [consultado 2020 feb 19] Disponible en:
<https://www.uca.ac.cr/wpcontent/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
23. Prieto P. Comités de ética en investigación con seres humanos: relevancia actual en Colombia. Experiencia de la Fundación Santa Fe de Bogotá. Acta Med Colomb [Internet] 2011 [consultado 2020 mar 1]; 36(2): 98-104. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/amc/v36n2/v36n2a09.pdf>
24. Mora-Guillart L. Los principios éticos y bioéticos aplicados a la calidad de la atención en enfermería. Rev. Cubana de Oftalmol. [Internet]. 2015. [consultado 2020 feb 05] 28(2) Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21762015000200009

ANEXOS

ANEXO A: Operacionalización de la variable o variables

NIVEL DE CONOCIMIENTOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN MANEJO DEL DOLOR Y LA ALIMENTACIÓN EN PACIENTES ONCOLÓGICOS, QUE RECIBEN DE SU CUIDADOR PRIMARIO EN EL HOSPITAL GUILLERMO ALMENARA DE ESSALUD								
VARIABLE	TIPO DE VARIABLE SEGÚN SU NATURALEZA Y ESCALA DE MEDICIÓN	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES	N° ITEMS	VALORACION FINAL	CRITERIOS PARA ASIGNAR VALORES
Nivel de conocimientos	Tipo de variable según su naturaleza: Cuantitativa Escala de medición: Ordinal	El nivel de conocimiento es producto de un proceso de desarrollo cognitivo que se da con el tiempo entre la naturaleza y la sociedad y que se termina de reforzar con la práctica, le permite a la persona resolver situaciones (5)	Es la situación donde el familiar cuidador pone en práctica toda la educación que recibió y usa todas las herramientas a su alcance con el fin de desarrollar una actividad.	Situación de Alimentación	Aspectos relacionados con : -Tipos de alimentos que debe consumir el paciente oncológico -Temperatura de las comidas -Cambios en las papilas gustativas -Cantidad de alimentos -Frecuencia del consumo de alimentos -Pérdida de apetito -Hidratación del paciente -Náuseas y vómitos -Estreñimiento	10 (1,2,3,4,5,6,7,8,9,10)	Conocimiento alto Conocimiento medio Conocimiento bajo	Donde la respuesta correcta toma valor de 1 y la respuesta incorrecta de 0 Conocimiento alto : 12-20 Conocimiento medio 10-11 Conocimiento bajo :0-9
				Situación de Dolor	Aspectos relacionados con : -Acciones frente al dolor -Evidencia de dolor -Posiciones ante el dolor -Apoyo emocional ante el dolor -Técnicas ante el dolor -Medicamentos -Complicaciones de los medicamentos	10 (11,12,13,14,15,16,17,18,19,20)		

Anexo B. Instrumentos de recolección de datos

CUESTIONARIO DIRIGIDO A CUIDADORES

DATOS GENERALES:

Edad: Sexo: Grado de instrucción (especificar):

Estado civil:..... Zona de residencia:.....

INSTRUCCIONES:

Marque con un aspa (x) o cruz (+) la respuesta que crea es la correcta según a su criterio.

SITUACION ALIMENTACION

1. ¿Qué debe de hacer usted antes de preparar los alimentos?

- a) Contar los alimentos
- b) Pesar los alimentos
- c) Lavarse las manos
- d) Lavar los alimentos.

2. ¿Qué tipo de alimentos debe de consumir su paciente con cáncer sometido a tratamiento de quimioterapia?

- a) Alimentos condimentados
- b) Caldos sopas y mazamorras.
- c) Alimentos muy cocidos.
- d) Solo frutas

3. ¿A qué temperatura debe ingerir las comidas después de su tratamiento?

- a) Caliente
- b) Tibio
- c) caliente y fríos
- d) Fríos

4. ¿Qué cambios sufre las papilas gustativas ante el consumo de alimentos después de los tratamientos oncológico?

- a) Reduce la habilidad para los sabores dulces.
- b) No diferencia los sabores.
- c) Saborea mejor lo agrio que lo dulce.
- d) Confunde los sabores.

5. ¿Qué tipos de alimentos debe consumir en mayor proporción su paciente?

- a) carbohidratos
- b) proteínas
- c) lípidos
- d) minerales.

6. ¿Con qué frecuencia y cantidad debe de consumir comidas su paciente?

- a) En cantidades normales, tres veces al día.
- b) Grandes cantidades y a cada rato.
- c) En pocas cantidades más de cinco veces.
- d) No debe de ingerir nada solo líquidos.

7. Si su paciente pierde el apetito ¿Qué debería de hacer usted?

- a) Darle de comer más frutas y verduras durante el día.
- b) Darle de comer en pequeñas cantidades varias veces.
- c) Me preocupo y lo dejo hasta que tenga hambre.
- d) Darle solo líquidos en pocas cantidades.

8. ¿Qué le debe brindar para mejorar la hidratación de su paciente?

- a) Deshacer trocitos de hielo en la boca.
- b) Darle alimentos bajos de sal.
- c) Brindarle comidas espesas.
- d) Darle enjuagues bucales.

9. ¿Cómo controlaría las náuseas o vómitos de su paciente después de la quimioterapia?

- a) Darle de comer alimentos caliente.
- b) Darle a ingerir caramelos de limón o menta.
- c) Darle a ingerir grandes cantidades de alimentos.
- d) Darle bebidas heladas.

10. ¿Cómo resolvería usted un evento de estreñimiento?

- a) Darle alimentos ricos en fibra.
- b) Consumo de dulces y alimentos grasos
- c) Darle alimentos ricos en carbohidratos.
- d) Darle a consumir laxantes.

SITUACION - DOLOR

11. ¿Por qué se ocasiona el dolor en pacientes oncológicos?

- a) Por causa de los inyectables contra el cáncer.
- b) Por la posición que adopta el paciente.
- c) Por la presión que ejerce el crecimiento del tumor mismo.
- d) Melancolía y depresión del paciente.

12. ¿Cómo actuaría usted si su paciente presenta dolor?

- a) Administrar un medicamento por indicación médica.
- b) Lo llevaría a que lo atienda el médico.
- c) Le daría una infusión caliente.
- d) Le diría que se tranquilice que ya pasara su dolor.

13. ¿De qué manera afecta el dolor a su paciente después de la quimioterapia?

- a) No puede realizar actividades físicas y le da sueño.
- b) No le produce nada después del tratamiento.
- c) Le produce miedo y ansiedad a su paciente.
- d) No se comunica con nadie y solo llora todo el tiempo.

14. ¿Cómo evidencias si tu paciente presenta dolor?

- a) Por su falta de comunicación.
- b) Por sus expresiones y quejidos.
- c) Porque insiste en tomar su medicamento.
- d) Porque está tranquilo.

15. ¿Qué factores influyen en el aumento del dolor en el paciente oncológico?

- a) El facto emocional y económico.
- b) El factor psicológico y social.
- c) El factor social y cultural.
- d) El factor cultural y emocional.

16. ¿Por qué sería importante la ayuda emocional a su paciente ante el dolor?

- a) Para que ya no se queje por el dolor.
- b) Para que este feliz y sonría.
- c) Porque aumenta el control de la persona.
- d) Porque no es importante la ayuda emocional.

17. ¿Cuáles son las técnicas que conoce para relajar a su paciente oncológico?

- a) La rehabilitación física.
- b) La reflexoterapia.
- c) La apiterapia.
- d) Solamente dormir.

18. ¿Cuáles son los métodos que utilizarías para animar a su paciente oncológico?

- a) Musicoterapia.
- b) Dormir
- c) La aromaterapia.
- d) Cantar.

19. Si su paciente presenta dolor; ¿Que vía de administración utilizarías para calmar de inmediato su dolor?

- a) Vía de administración oral
- b) Vía de administración endovenoso.
- c) Vía de administración intramuscular.
- d) Vía de administración subcutánea.

20. ¿Qué efectos secundarios puede presentar su paciente ante los medicamentos para el dolor?

- a) Pérdida del apetito, fatiga y sueño.
- b) No le produce ninguna reacción.
- c) Le produce adicción al medicamento.
- d) Le produce más dolor.

Anexo C. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA

Si usted va a participar en la siguiente investigación debe conocer y entender los siguientes aspectos

TITULO: Nivel de conocimientos de cuidados paliativos en el manejo del dolor y la alimentación en pacientes oncológicos, que recibe de su cuidador primario en el hospital Guillermo almenara de Essalud

Investigadora:

MONCADA DIAZ, CARMEN ROSA

El propósito del estudio: Determinar el nivel de conocimiento de cuidados paliativos que brinda el cuidador primario del paciente oncológico en el manejo de la alimentación y el dolor.

Beneficios por participar:

Usted podrá conocer los resultados de la investigación de manera individual o grupal, conforme lo desee, esta le puede ser de mucha utilidad en su actividad diaria como cuidador

Inconvenientes y riesgos:

No hay inconvenientes ni riesgos alguno, solo se le pide al participante responder con sinceridad al cuestionario

Costo por participar:

Ninguno

Confidencialidad:

Los cuestionarios serán anónimos y solo la investigadora tendrá acceso a la información, la información estará protegida

Renuncia: Usted puede retirarse del estudio en el momento que desee, sin sanción alguna, solo deberá comunicar su decisión

Consultas posteriores:

Si usted tuviese preguntas adicionales durante el desarrollo de la investigación, puede dirigirse a la Lic. Carmen Moncada Díaz, investigadora del trabajo.

Contacto con el Comité de Ética:

Si usted tuviese preguntas sobre sus derechos como voluntario, o si piensa que sus derechos han sido vulnerados, puede dirigirse al _____, Presidente del Comité de Ética de la _____, ubicada en la 4, correo electrónico:

Participación voluntaria:

Su participación en este estudio es completamente voluntaria

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO: Declaro que he leído, he realizado preguntas y he quedado satisfecho con la información recibida, la he comprendido, se ha respondido a todas mis dudas afirmo que mi decisión de participar es voluntaria y que conozco mi derecho a retirarme cuando lo desee, con la única obligación de informar de mi de decisión a la investigadora.

Nombres y apellidos del participante o apoderado	Firma o huella digital
Nº de DNI:	
Nº de teléfono: fijo o móvil o WhatsApp	
Correo electrónico	
Nombre y apellidos del investigador	Firma
Lic. Carmen Rosa Moncada Diaz	
Nº de DNI	
73089015	
Nº teléfono móvil	
932 331 060	
Nombre y apellidos del responsable de encuestadores	Firma
Nº de DNI	
Nº teléfono	
Datos del testigo para los casos de participantes iletrados	Firma o huella digital
Nombre y apellido	
DNI:	
Teléfono:	

Lima..... de del 2021

Certifico que he recibido una copia del consentimiento informado

.....
Firma del participante