



**Universidad
Norbert Wiener**

**UNIVERSIDAD PRIVADA NORBERT WIENER
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

PROGRAMA DE SEGUNDA ESPECIALIDAD EN ENFERMERÍA PEDIÁTRICA

**INCERTIDUMBRE EN EL CUIDADOR PRIMARIO DEL NIÑO CON
LEUCEMIA EN UN HOSPITAL DEL SEGURO SOCIAL DEL CALLAO,
2020**

**TRABAJO ACADÉMICO PARA OPTAR EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN
ENFERMERÍA PEDIÁTRICA**

**PRESENTADO POR:
RAMOS ARROYO, ROXANA MARIANELA**

**ASESOR:
MG. ÁREVALO MARCOS, RODOLFO AMADO**

**LIMA – PERÚ
2020**

DEDICATORIA

Este trabajo está dedicado con mucho cariño a Dios que con su amor incondicional supo enamorarme. Él cambia los corazones para tener el sentido pleno de nuestra vida en la verdadera vocación de amar y servir, darnos por completo y sobre todo cuidar a su más bella creación: la persona humana.

AGRADECIMIENTO

A María y Pablo, mis padres que con esfuerzo y apoyo incondicional me guían en el camino de la dedicación.

A Christian y Frida que constantemente me empujaron a culminar este proyecto.

A Santiago Manso quien me enseñó la virtud de Amar todo lo que se hace.

ASESOR:
MG. ÁREVALO MARCOS, RODOLFO AMADO

JURADO

Presidente : Dra. María Hilda Cárdenas de Fernández

Secretario : Dra. Susana Haydee Gonzales Saldaña

Vocal : Dra. Giovanna Elizabeth Reyes Quiroz

ÍNDICE

	Pág.
ÍNDICE	06
I. INTRODUCCIÓN	07
II. MATERIALES Y MÉTODOS	15
2.1. Enfoque y diseño de investigación	15
2.2. Población, muestra y muestreo	15
2.3. Variable(s) de estudio	16
2.4. Técnica e instrumento de medición	16
2.5. Procedimiento para recolección de datos	18
2.6. Métodos de análisis estadístico	18
2.7. Aspectos éticos	19
III. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS DEL ESTUDIO	20
3.1 Cronograma de Actividades	20
3.2 Recursos Financieros	21
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	22
ANEXOS	28
Anexo A: Operacionalización de la variable o variables	29
Anexo B: Instrumentos de recolección de datos	30
Anexo C: Consentimiento informado y/o Asentimiento informado	33
Anexo D: Informe de Similitud	34
Anexo E: Validez de Instrumento	36

I. INTRODUCCIÓN

El cáncer, una enfermedad que pocos quisiéramos escuchar; el diagnóstico de mayor porcentaje en la población pediátrica, el tratamiento inaccesible para muchos hijos de compatriotas, el sufrimiento ante la enfermedad para todo padre, viene aumentando año tras año. Una de las causas de muerte en niños y adolescentes del mundo es el cáncer; son alrededor de 300 000 casos nuevos diagnosticados, datos alarmantes con diferente tasa de supervivencia; distinta en países de acceso económico alto, donde la recuperación abarca el 80%, a diferencia de países en vías de desarrollo como el nuestro, contando sólo con el 20% de curación. El cáncer en los niños tiene un origen incierto, últimos estudios apuntan al 10% en la predisposición genética; no obstante, nuestra misión es llevar las medidas de prevención con vacunas, cambios en los hábitos de vida y detección precoz de infecciones (1).

El Instituto del Cáncer ofrece datos estadísticos sobre el cáncer en niños y adolescentes menores de 19 años; que estimó 15 270 diagnosticados llegando a la muerte 1790; se observa la repercusión de esta enfermedad y es necesario aprender a desarrollar planes y estrategias en las Políticas de Salud en equipo. De acuerdo a los datos de estimación de niños hispanos en EEUU diagnosticados de Cáncer, las cifras serían unos 2 700 con nuevo diagnóstico para el 2018; cifras que van en aumento con elevado margen de crecimiento por año de 0.8% hasta 1.8% en niños hispanos desde el año 2006 hasta el 2015 (2) (3).

El Ministerio de Salud, reporta unos 1600 casos diagnosticados en el año; la Leucemia ocupa el 40% de los cánceres; seguido del 18% que corresponde a

tumores del Sistema nervioso Central; los Linfomas tienen un 14% y enfermedades tales como retinoplastia, Tumor de Willms y sarcomas. La Leucemia Linfática Aguda es la variedad de mayor frecuencia en la infancia; tiene una supervivencia a 5 años del 70%; esto significa que existe una posibilidad de curación. No obstante, es necesaria la detección oportuna y la responsabilidad recae en todos; desde el padre y la madre hasta el personal de atención primaria e institutos especializados (4).

La leucemia no sólo afecta fisiológicamente al niño, desde el momento del diagnóstico hasta las fases de tratamiento y hospitalizaciones frecuentes; además produce una serie de cambios en la familia; en los padres como esposos; como trabajadores, como miembros activos de la sociedad. Los cambios vienen y se vuelcan día a día y se crea una nube de negación frente al nuevo diagnóstico, sentimientos de irascibilidad y culpa; incertidumbre para el futuro, incluso duelo anticipado, crecen emociones difíciles por la separación con los otros hijos, y el cónyuge; sobretodo, la incertidumbre aumenta por la falta de información sobre la enfermedad, tratamiento, terapias, los padres viven inmersos en una serie de emociones y sentimientos cargados de miedo a lo desconocido sin saber la manera de afrontar el proceso de la enfermedad si no tienen ayuda profesional necesaria (5).

En las áreas de hospitalización Pediátrica, junto a los pacientes, se encuentran los cuidadores primarios. La Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO), precisa al cuidador sea familiar o amigo, como el ente que enfoca cuidado tanto físico, práctico y emocional a un ser enfermo. El cuidador primario es la persona con cercanía o parentesco vinculado a la persona enferma; encargada en la toma de decisiones, que compensa el malestar del paciente, aportando tiempo en el cuidado no menos de seis semanas sin ningún tipo de sueldo (6).

En nuestros hospitales, generalmente el padre o la madre, se convierten en los cuidadores primarios, quienes asumen un rol durante la estancia hospitalaria, no obstante; la incertidumbre que llega a sus mentes por la falta de información, el diagnóstico, tratamiento, los nuevos roles y cambios en el esquema familiar, el dolor, la desesperanza, el miedo a la muerte y las consecuencias de la enfermedad, hacen de este proceso un conjunto de cambios en la aceptación de la enfermedad, produciendo incluso niveles de estrés. El personal de enfermería que reconoce estos síntomas puede planificar el cuidado con enfoque familiar (7).

Observando todos esos cambios en la conducta y comportamiento de los padres es necesaria la actuación y el rol empoderado de la Enfermera Pediátrica, que asume esa tarea en la investigación en el proceso de enfermedad del niño al cuidador primario, quién no está entrenado ni tiene habilidades mientras pasa el período de adaptación frente a la enfermedad (8). El Personal de Enfermería Pediátrica, asume un rol asistencial, cuidando al paciente de forma personalizada, integral, humana y espiritual en el momento de la hospitalización; y asume un rol de enseñanza con el familiar acompañante en el proceso de la aceptación de la enfermedad del menor (9).

La Palabra incertidumbre proviene del prefijo de negación: “in” y “certidumbre” con derivación etimológica del latín: “certitudinis”, que significa algo que es cierto y no se pone en duda. Generalmente hablar de incertidumbre es no tener en claro algo y no estar seguro de algo; es decir tiene cuestionamiento por no ser cierta ni verdadera la afirmación. Al hablar de incertidumbre manejamos dos supuestos que en definitiva ni son ciertas ni verdaderas, es decir no se tiene certeza de nada, queda todo en la

duda y la inseguridad, en pensar en la posibilidad de que algo sí es verdadero y al mismo tiempo completamente falso (10).

La enfermera y teórica Merle Mishel, creó e instauró el primer concepto sobre la incertidumbre que se vive durante la enfermedad; en su teoría define a la incertidumbre como la incapacidad de valorizar en forma definida a realidades u objetos, además explica la incapacidad de la predicción con exactitud en todos los resultados. Enfoca a la enfermera y a su rol cuidador como factor de atención a los acontecimientos que se van revelando en el proceso de la enfermedad (11).

Merle Mishel en el año 1990 re conceptualiza su Teoría al darse cuenta sobre el impacto psicológico que genera la incertidumbre en el individuo, para adaptarlo a las reacciones frente a la incertidumbre, y detalla que probablemente no haya solución contra la incertidumbre pero es el individuo quien tiene la capacidad de afrontar la realidad que le toca vivir, en este caso la enfermedad por la que pasa, no define el tiempo, al ser diferente para cada proceso de adaptación, necesaria por observar múltiples consecuencias como la ansiedad, la desesperación u otros trastornos (11).

La Teoría de la Incertidumbre está constituida por tres principios: los antecedentes de la incertidumbre, el proceso de valoración y el enfrentamiento de la enfermedad.

Los antecedentes de la incertidumbre describen los estímulos que la persona percibe y su capacidad de cognición le permite reconocer el momento que pasa.

En el proceso de valoración, la persona puede optar: con la inferencia, donde considera la incertidumbre con recuerdos de experiencias del pasado, o con la ilusión, con las creencias sobre la enfermedad construidas sin necesidad de evidencia. Por último, el enfrentamiento de la enfermedad parte de la valoración y puede ser vista como una gran oportunidad o un peligro (12).

La persona es un ente biopsicosocial en estado de equilibrio; en la enfermedad, el estado cambia y pasa por fenómenos de negación a aceptación; seguido de la asimilación de la enfermedad como parte de la realidad; produciéndose otra vez un estado de bienestar; la enfermera cumple la función de ayudar en la interpretación de todas las dudas que surgen normalmente en el momento y en el proceso de la enfermedad para la adaptación a una manera nueva de vivir (13).

Velandia M. y colaboradoras (14), en España desarrollaron un estudio en cuidadores primarios de niños de la UCIN, donde obtuvieron el 57% de incertidumbre media, con un 36% alto. En su estudio, concluyen que la incertidumbre es una experiencia singular, encuadrada por emociones y sentimientos que originan una perspectiva distinta asociada al estado de salud como la ambigüedad, falta de claridad e información de los hechos que experimentan los niños.

García A. (15), en su investigación concluye que el 79% de madres presentó alto nivel de incertidumbre; con respecto a la ambigüedad un 50%, un 43% no puede predecir el futuro; y en un 50% es confuso el cuidado del menor, de acuerdo con la falta de información un 43% no sabe qué les pasa, además de no entender el tratamiento; con respecto a la impredecibilidad, el 79% no sabe el tiempo de duración.

Flórez y colaboradores (16), determinaron en su estudio la existencia de un nivel de incertidumbre regular, seguido por el alto; detallan la existencia de incertidumbre frente al diagnóstico, relaciones entre el acompañante y personal de salud, tratamiento y síntomas de este. Enfocan la necesidad de llevar a cabo intervenciones por el equipo de enfermería integrando en el cuidado al familiar.

Bolívar L. (17) en su estudio, determinó que existe nivel de incertidumbre alto en 49.3% en madres y 52.6% en los padres; además recalca que son factores que se asocian a esta incertidumbre: el grado de escolaridad, el no tener pareja, estado socioeconómico.

Brevis y colaboradora (18), en Chile, investigaron sobre la incertidumbre, creencias y sentimientos familiares frente a la enfermedad con cifras altas de incertidumbre, con un nivel alto referente a la ambigüedad.

Pirilla E. y colaboradores (19) en su investigación, concluyeron que la incertidumbre en cuidadores fue alta, seguido del regular, este estudio no evidenció nivel bajo de incertidumbre; demostraron además, que no existen diferencias respecto a las diversas variables.

Arias M. y colaboradores, (20) Colombia en su investigación incertidumbre de cuidadores familiares en pacientes de cuidados paliativos, concluye que existe un alto nivel de incertidumbre del cuidador familiar ante una enfermedad del paciente; a ellos asociados la condición, sintomatología, tiempo del cuidador. Además engloba la relación del soporte recibido por el profesional sanitario, familia y religión.

En el Perú, Zamora M, (21) y colaboradores en Lima, estudió el nivel de incertidumbre en los familiares de pacientes críticas; en su estudio midió el nivel con un programa de educación, relatan la importancia de programas como estrategia efectiva en el grado de entendimiento y la incertidumbre.

Rivera C, (22) en su tesis de adherencia e incertidumbre en pacientes con cáncer, tuvo como resultados altos niveles de incertidumbre debido al diagnóstico de salud de las participantes, además revela la predisposición de menor adherencia al tratamiento oncológico.

El enfoque de cuidado en nuestro rol frente al cuidador es de vital importancia para disminuir los estímulos externos que generan incertidumbre en el cuidador primario del niño con leucemia mientras se adapte a la enfermedad; el establecimiento del diálogo continuo y trato humanizado con el cuidador y el niño hospitalizado son la herramienta clave para una la atención de calidad en nuestro cuidado diario como enfermeras pediátricas; se ha visto en el ejercicio de mi labor en la hospitalización de los pacientes hematológicos pediátricos la angustia, miedo, sollozo e incertidumbre junto a la avalancha de preguntas que realizan los cuidadores primarios de estos pacientes al momento del diagnóstico en el ambiente hospitalario, he sido testigo del dolor y angustia producida en el cuidador que nunca transmite al menor; por ello el tema a investigar es de vital importancia y es necesario abordarse (23).

Con los artículos científicos se puede comprobar que existe incertidumbre frente a una enfermedad en los pacientes adultos, no obstante, el ámbito pediátrico no deja de ser menos importante por tratarse de niños, sujetos a todos los cuidados del cuidador y el personal de salud en su recuperación y rehabilitación; no hay evidencia de datos relacionados con población pediátrica y sus cuidadores, de esta manera se busca proporcionar datos que ayuden al personal de enfermería para priorizar el rol de enseñanza, y sobre todo al cuidador quién cumple un rol en la mejora del paciente pediátrico hospitalizado (24). Este estudio de investigación utilizará el instrumento de la teorista Mishel con un enfoque Padre - Hijo que nos permitirá abrir los abismos de investigación pediátrica. El objetivo general del presente estudio es Determinar el nivel de incertidumbre en el cuidador primario del niño con Leucemia de un Hospital del Seguro Social del Callao, 2020.

Los objetivos específicos son:

- Identificar el nivel de incertidumbre en el cuidador primario del niño con Leucemia de un Hospital del Seguro Social del Callao en la dimensión ambigüedad.
- Identificar el nivel de incertidumbre en el cuidador primario del niño con Leucemia de un Hospital del Seguro Social del Callao en la dimensión complejidad.
- Identificar el nivel de incertidumbre en el cuidador primario del niño con Leucemia de un Hospital del Seguro Social del Callao en la dimensión falta de información.
- Identificar el nivel de incertidumbre en el cuidador primario del niño con Leucemia de un Hospital del Seguro Social del Callao en la dimensión falta de predicción.

II. MATERIALES Y METODOS

2.1 Enfoque y diseño de investigación

El estudio es de enfoque cuantitativo, porque permite medir la variable con una medición numérica usando el cuestionario; el diseño descriptivo al ver el comportamiento de la variable y de corte transversal al no tener continuidad en el tiempo, es decir será dado en sólo un momento y lugar específico (25).

2.2 Población, muestra y muestreo

La población está conformada por los 50 cuidadores primarios de la lista de los niños con Diagnóstico de Leucemia de un Hospital del Seguro Social del Callao. Para este estudio se utilizará el registro de ingresos de pacientes en el Servicio de Hospitalización de Pediatría Hematológica durante el período del año 2020, una muestra a conveniencia de cuidadores primarios.

Criterios de inclusión:

- Cuidador primario de paciente pediátrico hospitalizado con Diagnóstico Leucemia Linfática Aguda del Servicio de Pediatría de un Hospital del Seguro Social del Callao.
- Cuidador primario de paciente pediátrico hospitalizado con Diagnóstico Leucemia Mieloide Aguda del Servicio de Pediatría de un Hospital del Seguro Social del Callao.
- Cuidador primario con edad entre 18 – 60 años.
- Cuidador primario que acepta participar en el estudio.

Criterios de exclusión:

- Cuidador primario de paciente pediátrico hospitalizado con otro diagnóstico oncológico.
- Cuidador primario de paciente pediátrico con probable diagnóstico oncológico.
- Cuidador esporádico.
- Cuidador que no hable español.

2.3 Variable(s) de estudio

El estudio tiene como variable a la Incertidumbre del cuidador del niño con Leucemia, es una variable cualitativa con escala de medición ordinal.

Definición conceptual de variable incertidumbre

Es una expresión que manifiesta el nivel de desconocimiento acerca de una condición futura, pudiendo implicar una previsibilidad imperfecta de los hechos, un suceso en el que se desconoce la probabilidad de que acontezca una determinada situación (26).

Definición operacional de variable incertidumbre

Se entiende por incertidumbre a la incapacidad de definir el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad en los cuidadores de los niños con Leucemia de un Hospital del Seguro Social del Callao.

2.4 Técnica e instrumento de medición

Técnica de recolección de datos

Para la recolección de la información se utilizará como técnica la encuesta que permitirá obtener el nivel de incertidumbre de los cuidadores primarios de niños con

Leucemia, aplicando el Instrumento de Escala de Incertidumbre ante la enfermedad de Merle Mishel – Forma Padre Hijo en la versión al español (27).

Instrumentos de recolección de datos

El Instrumento a utilizar es una encuesta sociodemográfica y la escala de percepción de incertidumbre en padres PPUS-FM (1988), realizada por la Doctora Merle Mishel, utilizado en el 2015 por Montes Bolívar, en su estudio: “Factores asociados a la incertidumbre en padres de recién nacidos pretérmino hospitalizados en unidades de cuidados intensivos neonatal” Cartagena 2015 (17).

El instrumento consta de 31 preguntas donde se mide la incertidumbre durante la experiencia de la enfermedad de los hijos relacionados con la ambigüedad, complejidad, falta de información y falta de predicción. Cada pregunta tiene como opción 5 respuestas en escala Lickert: 1. Totalmente en desacuerdo; 2. Desacuerdo; 3. Indeciso; 4. Acuerdo; 5. Totalmente de acuerdo. La puntuación del instrumento va desde 31 puntos como mínimo y un máximo de 155 puntos, a mayor puntaje mayor el nivel de incertidumbre ante la enfermedad. De acuerdo al nivel de incertidumbre: los resultados con puntaje < a 62 indican: Nivel de incertidumbre Bajo; desde 63 a 93 puntos: Nivel de incertidumbre medio y puntaje obtenido > a 93 puntos indican Nivel de incertidumbre alto respectivamente.

Validez y confiabilidad de instrumentos de recolección de datos:

El instrumento fue adaptado, validado y traducido en el idioma español, en un estudio de padres cuidadores de niños, demostrando un alfa de Crombach de 0.86 (27).

Para estimar la confiabilidad de la escala a nivel nacional, se realizó una prueba piloto en 20 cuidadores primarios de otro nosocomio con las mismas características del estudio con un Alfa de Cronbach de 0.89 aceptable.

2.5 Procedimiento para recolección de datos

2.5.1 Autorización y coordinaciones previas para la recolección de datos

Se realizarán las gestiones con las autoridades del Hospital del Seguro Social, en el área de Docencia y Capacitación, llevando la Carta de Presentación visada por la Universidad.

Previo consentimiento de la Oficina de Investigación y Docencia y la aprobación del Comité de Ética del Hospital del Seguro Social, se accederá a la Jefatura de Enfermería Pediátrica para dejar constancia de aprobación de iniciar proceso de encuesta con los cuidadores primarios de niños con Leucemia y la recolección de datos para la Investigación.

2.5.2 Aplicación de instrumento(s) de recolección de datos

La recolección de datos se iniciará el mes de noviembre en el Servicio de Hospitalización de Pediatría Hematológica; en el turno tarde; previa entrevista, presentación y firma de consentimiento se entregará al cuidador primario que acepta formar parte del estudio de Investigación. Cada instrumento tiene código para la recogida de datos, se explicará que la duración del cuestionario será de 30 minutos.

2.6 Métodos de análisis estadístico

Se elaborará el análisis de datos en la matriz del SPSS versión 26.0 con todas las encuestas de los cuidadores primarios de niños con Leucemia.

2.7 Aspectos éticos

Principio de autonomía

En el estudio de Investigación se reconoce este principio porque se da al cuidador primario la potestad de rechazar o aceptar ser incluido en el estudio. Este principio será fundamentado bajo en consentimiento informado.

Principio de beneficencia

El estudio ayudará al Cuidador primario del niño con Leucemia en el sentido de ayuda en el proceso de aceptación de la enfermedad y a reforzar la enseñanza de Enfermería sobre todas sus dudas.

Principio de no maleficencia

Se explicará a los cuidadores primarios que este estudio no pondrá en riesgo la hospitalización del paciente.

Principio de justicia

Todos los participantes del estudio serán tratados con respeto e igualdad.

III. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS

3.1 Cronograma de actividades

ACTIVIDADES	2020																			
	AGOSTO				SETIEMBRE				OCTUBRE				NOVIEMBRE				DICIEMBRE			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Identificación del Problema	X	X	X	X																
Búsqueda bibliográfica		X	X	X	X	X	X	X	X	X										
Elaboración de la sección introducción: Situación problemática, marco teórico referencial y antecedentes		X	X	X	X															
Elaboración de la sección introducción: Importancia y justificación de la investigación			X	X	X	X														
Elaboración de la sección introducción: Objetivos de la de la investigación				X	X	X	X													
Elaboración de la sección material y métodos: Enfoque y diseño de investigación				X	X	X	X													
Elaboración de la sección material y métodos: Población, muestra y muestreo					X	X	X													
Elaboración de la sección material y métodos: Técnicas e instrumentos de recolección de datos						X	X	X												
Elaboración de la sección material y métodos: Aspectos bioéticos						X	X	X												
Elaboración de la sección material y métodos: Métodos de análisis de información								X	X											
Elaboración de aspectos administrativos del estudio								X	X											
Elaboración de los anexos								X	X											
Aprobación del proyecto										X	X									
Trabajo de campo												X	X	X	X	X	X			
Redacción del informe final: Versión 1															X	X				
Sustentación de informe final																	X	X		

3.2 Recursos Financieros

(Presupuesto y Recursos Humanos)

MATERIALES	2020				TOTAL
	JULIO	SETIEMBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE	s/.
Equipos					
1 laptop	1500				1500
USB	8				8
Útiles de escritorio					
Lapiceros	5				5
Hojas bond A4		10			10
Material Bibliográfico					
Fotocopias	30		50	20	100
Impresiones	20		30	50	100
Espiralado	7		10	10	27
Otros					
Movilidad	20	20	20	20	80
Alimentos	50	10			60
Recursos Humanos					
Digitadora	100				100
Imprevistos*		100		100	200
TOTAL	1740	230	20	200	2190

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud, El cáncer infantil [Internet].2020 [Citado el 28 de junio del 2020]. Disponible desde: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
2. Instituto Nacional del Cáncer, Estadísticas del cáncer [Internet]. 2020 [Citado el 1 de julio del 2020]. Disponible desde: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/estadisticas>
3. American Cancer Society. Cancer Facts y Figures for Hispanics/ Latinos 2018-2010. Pag. 17. [Internet]. 2020 [Citado el 1 julio del 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/cancer-facts-and-figures-for-hispanics-and-latinos/cancer-facts-and-figures-for-hispanics-and-latinos-2018-2020.pdf>
4. Ministerio de Salud. Plataforma digital única del Estado Peruano. Ministerio de Salud. Noticias [Internet]. 2020 [Citado el 14 de junio del 2020]. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/12801-minsa-1600-nuevos-casos-de-cancer-infantil-se-presentan-en-el-peru-cada-ano>
5. Capitán M, Oblitas S. Afrontamiento de los Padres frente al Diagnóstico de Leucemia en sus hijos en el Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, Chiclayo 2016. [tesis licenciatura] Lambayeque- Perú: Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo Facultad De Enfermería; 2018. [citado el 13 de

agosto del 2020]. Disponible en:

<http://repositorio.unprg.edu.pe/handle/UNPRG/1778>

6. Morocho E, Mosquera C. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer. Cuenca 2019. [tesis]. Cuenca-Ecuador: Universidad de la Cuenca Facultad de Ciencias Médicas. [Citado el 27 de agosto del 2020] Disponible en:
<http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/32705>
7. Alves D, Guirardello E, Kurashima A. Estrés relacionado con la atención: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Reverendo Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2013 [acceso 27 de agosto 2020]; 21(1):356-362. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000100010>.
8. Benedetti G, Garanhani M, Sales C. El tratamiento de cáncer infantil – juvenil: revelando las experiencias de los padres. *Rev. Latino –Am. Enfermagem*. [Internet] 2014 [citado 4 de agosto 2020]; 22(3): 425-431. Disponible en:
https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692014000300425&lng=en.
9. Lafaurie M, Barón L, León D, Martínez P, Molina D, Rodríguez D, y colaboradoras. Madres cuidadoras de niños-as- con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Revista Colombiana de Enfermería* [Internet] 2016 [acceso 2 de agosto 2020]; 5: 41-52. Disponible en:
<https://revistacolombianadeenfermeria.unbosque.edu.co/article/view/1423>

10. DeSignificados.com, "Incertidumbre" (s/f.). [Internet] [acceso 3 de setiembre del 2020]. Disponible en: <https://designificados.com/incertidumbre>
11. Escandon J. Teorias Intermedias. Merle H. Mishel; Teoría de la Incertidumbre frente a la enfermedad [Internet]. 2013 [Citado el 3 de setiembre del 2020]. Disponible en: <http://teoriasintermedias2013.blogspot.com/2013/06/merle-h-mishel-teoria-de-la.html>
12. Mercado J. Incertidumbre frente a la enfermedad: aporte teórico de merle h. Mishel a la enfermería. Revisalud [Internet]. 5oct.2017 [citado 8 agosto.2020]; 3 (1). Disponible en: <https://revistas.unisucre.edu.co/index.php/revisalud/article/view/576>
13. Desarrollo del conocimiento en Enfermería. Teoría de la Incertidumbre frente a la enfermedad [Internet]. 2014. [Citado el 23 de junio del 2020] Disponible en: http://desarrolloconocimientoenfermeria.blogspot.com/2013/12/teoria-de-la-incertidumbre-frente-la_19.html
14. Velandia M, Bautista G, Amaya C, Arévalo J, Bayona N. Incertidumbre en los cuidadores de niños hospitalizados en unidades de: cuidado intensivo neonatal – cuidado intensivo pediátrico (UCIN-UCIP). 2019. Cultura de los Cuidados. Revista de Enfermería y Humanidades-2019, Año XXIII, N. 55 (Internet), Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/100869>
15. García A. Incertidumbre en madres de niños y adolescentes diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda de la Fundación San

- Ezequiel Moreno, Bogotá 2018. Evidentia: Revista internacional de enfermería basada en la evidencia [Internet] Disponible en: <http://ciberindex.com/index.php/ev/article/view/e12035>
16. Flórez I, Montalvo A, Romero E. Incertidumbre en cuidadores familiares de pacientes hospitalizados en unidades de cuidado intensivo 2016. Pontificia Universidad Javeriana Bogotá [Internet] Investig Enferm. Imagen Desarr. 2018; 20(1). Disponible en: [https://revistas.javeriana.edu.co/files-articulos/IE/20-1%20\(2018-I\)/145254388008/](https://revistas.javeriana.edu.co/files-articulos/IE/20-1%20(2018-I)/145254388008/)
17. Bolívar L, Montalvo A. Incertidumbre asociada a los padres de bebés prematuros hospitalizados en unidades de cuidados intensivos neonatales. [Internet] 2015 [acceso 18 de octubre del 2020] Investigación y Educación en Enfermería, 34(2), 360-367. Disponible: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072016000200016&lng=es
18. Brevis I, Silva P. Creencias, Sentimientos e Incertidumbre frente a la enfermedad en familiares de pacientes ingresados a UCI 2011. Revista Chilena en Medicina Intensiva [Internet]. 2011 [acceso 18 de octubre del 2020]; 26 (1): 27-34. Disponible en: <https://www.imbiomed.com.mx/articulo.php?id=80288>
19. Pirilla E, Amaro Z, Martínez J, Torres I, Jaimes M. Incertidumbre percibida en Cuidadores de Niños Enfermos. Pamplona 2012. Cuidado y Ocupación Humana [Internet]. 2012 [acceso 4 de octubre del 2020]; 1(1): 55-62. Disponible en:

http://revistas.unipamplona.edu.co/ojs_viceinves/index.php/COH/article/view/91

20. Arias M, Carreño S, Posada C, Incertidumbre de cuidadores familiares ante la enfermedad de pacientes en cuidados paliativos y factores asociados. [Internet] 2019 [acceso 11 de octubre del 2020] Rev. Latino-Am. Enfermagem 2019; 27:e3200. Disponible en: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v27/es_0104-1169-rlae-27-e3200.pdf
21. Zamora M., Meza O., Juárez E., Salazar M. Efecto de un programa educativo en el conocimiento y la incertidumbre de los familiares de pacientes en unidad de cuidados intensivos materna. Revista Peruana De Investigación Materno Perinatal [Internet] 2019. [acceso 13 de setiembre del 2020]; 8(3), 21-26. Disponible en: <https://investigacionmaternoperinatal.inmp.gob.pe/index.php/rpinmp/article/view/161>
22. Rivera C. Adherencia al tratamiento e incertidumbre en pacientes con cáncer de cuello uterino. Lima 2016 [Tesis Licenciatura]. Lima Perú: Pontificia Universidad Católica del Perú; 2016 Disponible en: <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/7474?show=full>
23. Melero A. Calidad de vida de los padres en el contexto de la enfermedad oncológica infantil [Tesis doctoral] España: Universidad Pública de Navarra, 2016 [citado 1 de junio del 2020] .Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=110837>

24. Melo E, Ferreira P, Lima r, Mello D. Participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados.2014 [Internet] Revista Latino- Am. Enfermagem [citado el13 de junio del 2020] 22(3); 432-9. Disponible en: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/es_0104-1169-rlae-22-03-00432.pdf
25. Cruz V, Moreno A. Epidemiología y Estadística en salud pública [Internet]. 1 Edición. 2011 México DF. Mac. Graw Hill Interamericana Editores. [Citado 20 de agosto del 2020] 86 p. Disponible en: <https://idoc.pub/documents/libro-epidemiologia-y-estadistica-en-salud-publica-antonio-villa-romero-laura-moreno-altamirano-guadalupe-s-garcia-de-la-torre-x4ew6kq07943>
26. Real Academia Española [Internet].2020. Definición de Incertidumbre. 23 a. edición 2014.Disponible en: <https://dle.rae.es/incertidumbre>
27. Suarez C, Carbajal G, Serrano M. Escala de incertidumbre en la enfermedad–forma padres/hijos: validación de la adaptación al español, 2017 [Internet] Enfermería intensiva. Volume 29. octubre 2018,[Citado 3 de octubre del 2020] 149 p. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130239918300269>

ANEXOS

Anexo A. Operacionalización de la variable o variables

OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE 1

TÍTULO: nivel de incertidumbre en el cuidador primario del niño con Leucemia de un Hospital del Seguro Social del Callao, 2019.

VARIABLE	Tipo de variable según su naturaleza y escala de medición	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES	N° DE ITEMS	VALOR FINAL	CRITERIOS PARA ASIGNAR VALORES
NIVEL DE INCERTIDUMBRE DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS	Tipo de variable según su naturaleza: Cualitativa Escala de medición: Ordinal	Es una expresión que manifiesta el nivel de desconocimiento acerca de una condición futura, pudiendo implicar una previsibilidad imperfecta de los hechos, un suceso en el que se desconoce la probabilidad de que acontezca una determinada situación.	Se entiende por incertidumbre a la incapacidad de definir el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad en los cuidadores primarios de los pacientes pediátricos con Leucemia en un Hospital del Callao.	Ambigüedad	Información que el cuidador primario interpreta de diversas formas.	13 (3,4,8,13,15,16,17,18,20,21,22,24,25)	•Alto nivel de incertidumbre:	•Alto nivel de incertidumbre: >94 puntos
				Complejidad	Información que es difícil de entender para el cuidador primario.	9 (2,5,6,7,9,10,14,29,31)	•Regular nivel de incertidumbre	•Regular nivel de incertidumbre: 63-93 puntos
				Falta de información	Información sin argumentos sólidos ni base teórica del cuidador primario.	5 (1,12,26,28,30)	•Bajo nivel de incertidumbre:	•Bajo nivel de incertidumbre: <62 puntos
				Falta de predicción	Información que no puede ser prevista por el cuidador primario.	4 (11,19,23,27)		

Anexo B. Instrumentos de recolección de datos

CUESTIONARIO

I. PRESENTACIÓN

Sr(a) o Srta.:

Buenos días, soy Roxana Ramos Arroyo de la Especialidad de Enfermería Pediátrica de la Universidad Norbert Wiener, estoy realizando un estudio, cuyo objetivo es Determinar el nivel de Incertidumbre en el cuidador primario en el niño con Leucemia de un Hospital del Seguro Social.

Pedimos su colaboración para que nos facilite ciertos datos que nos permitirán llegar al objetivo de estudio ya mencionado.

II. INSTRUCCIONES GENERALES

Este cuestionario no contiene preguntas correctas ni incorrectas. Por favor responda con total sinceridad, además mencionarle que sus datos serán tratados de forma anónima y confidencial. Si Ud. tuviera alguna duda, pregúntele a la persona a cargo.

Ponga una “X” bajo la columna que indique de mejor manera como se está sintiendo sobre su hijo HOY.

Totalmente de acuerdo: TA

De acuerdo: A

Indeciso: I

Desacuerdo: D

Totalmente en desacuerdo: TD

DATOS DEMOGRÁFICOS:	
CÓDIGO:	
Parentesco con el paciente: Padre () Madre () Otro:	
Edad: 18- 29 () 30-45 () 46-60()	
Sexo: femenino() masculino ()	
Grado de Instrucción: primaria() secundaria() Superior()	
Estado civil: soltero () casado () conviviente () viudo () divorciado ()	
Ocupación: Diagnóstico del paciente:	
Edad del paciente:	
Tiempo de enfermedad:	
Tiempo de hospitalización:	

ESCALA DE INCERTIDUMBRE ANTE LA ENFERMEDAD – FORMA PADRE HIJO						
Preguntas :		TA	A	I	D	TD
1	No sé qué le ocurre a mi hijo					
2	Tengo bastantes dudas sin responder					
3	No estoy seguro si la enfermedad de mi hijo está empeorando					
4	Aún no tengo claro cómo será la severidad del dolor de mi hijo					
5	Las explicaciones que me dan de mi hijo son confusas para mí					
6	Me queda claro el propósito de cada tratamiento que se le realiza a mi hijo					
7	No tengo claro cuando esperar que se le hagan cosas a mi hijo					
8	Los síntomas de mi hijo continúan cambiando impredeciblemente					
9	Entiendo todo lo que se me explica					
10	Los doctores me dicen cosas que pueden tener muchos significados					
11	Puedo predecir cuánto durará la enfermedad de mi hijo					
12	El tratamiento de mi hijo es muy difícil de entender					
13	Es difícil saber si los tratamientos o las medicinas que mi hijo está recibiendo le ayudan					
14	Hay tantos tipos diferentes de personal que no me queda claro quién está a cargo de qué					
15	Por la imprevisibilidad de la enfermedad de mi hijo no puedo hacer planes a futuro					
16	El transcurso de la enfermedad de mi hijo está en constante cambio, tiene días buenos y días malos					
17	Me es confuso como manejaré el cuidado de mi hijo después de que salga del hospital					
18	No está claro que le va a ocurrir a mi hijo					
19	Usualmente sé si mi hijo va a tener un día bueno o un día malo					
20	Los resultados de los exámenes de mi hijo son inconsistentes.					

21	La efectividad del tratamiento no está determinada					
22	Es difícil determinar cuánto tiempo transcurrirá antes de que pueda cuidar a mi hijo por mis propios medios					
23	Por lo general puedo predecir el curso de la enfermedad de mi hijo					
24	Lo que mi hijo puede y no puede hacer mantiene cambiando a causa del tratamiento					
25	Estoy seguro de que no le encontrarán más cosas malas a mi hijo					
26	Los doctores no le han dado a mi hijo un diagnóstico específico					
27	El dolor físico de mi hijo es predecible, sé cuándo se va a poner mejor o peor					
28	El diagnóstico de mi hijo es definitivo y no cambiará					
29	Puedo contar con las enfermeras cuando las necesite					
30	La seriedad de la enfermedad de mi hijo ha sido determinada					
31	Los doctores y las enfermeras usan lenguaje coloquial para que pueda entender lo que están diciendo					

Anexo C. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Declaro que he leído y comprendido, tuve tiempo y oportunidad de hacer preguntas, las cuales fueron respondidas satisfactoriamente, no he percibido coacción ni he sido influido indebidamente a participar o continuar participando en el estudio y que finalmente acepto participar voluntariamente en el estudio.

Nombre y apellido del participante:	Firma y huella digital
N° DNI:	
Teléfono móvil:	
Correo electrónico:	
Nombre y apellido del Investigador:	Firma y huella digital
N° DNI: 46503028	
Teléfono móvil: 926939974	
Correo electrónico: roxy2605@hotmail.com	

Callao, noviembre del 2020

***Certifico que he recibido una copia del consentimiento informado**

Anexo D: Informe de Similitud

Archivo de prueba

INFORME DE ORIGINALIDAD



FUENTES PRIMARIAS

1	repositorio.uwiener.edu.pe Fuente de Internet	2%
2	Submitted to Universidad de Ciencias y Humanidades Trabajo del estudiante	2%
3	Submitted to Universidad Maria Auxiliadora SAC Trabajo del estudiante	1%
4	culturacuidados.ua.es Fuente de Internet	1%
5	repositorio.utn.edu.ec Fuente de Internet	1%
6	mconsultoriaestrategica.com Fuente de Internet	1%
7	dspace.ucuenca.edu.ec Fuente de Internet	1%
8	www.dspace.uce.edu.ec Fuente de Internet	1%

9	creativecommons.org Fuente de internet	1%
10	pesquisa.bvsalud.org Fuente de internet	1%
11	repositorio.ucv.edu.pe Fuente de internet	<1%
12	www.redalyc.org Fuente de internet	<1%
13	Submitted to Universidad Cesar Vallejo Trabajo del estudiante	<1%
14	pvrmessage.com.au Fuente de internet	<1%
15	ddd.uab.cat Fuente de internet	<1%
16	www.powershow.com Fuente de internet	<1%
17	ciberindex.com Fuente de internet	<1%
18	www.esan.edu.pe Fuente de internet	<1%
19	Submitted to Universidad Señor de Sipan Trabajo del estudiante	<1%

Anexo E: Validez del Instrumento

Prueba de confiabilidad para la escala de incertidumbre ante la enfermedad – forma padre hijo

Para estimar la confiabilidad de la escala, se realizó una prueba piloto en 20 cuidadores primarios.

Estadísticas de elemento			
	Media	D.E	Alfa si se elimina el elemento
Ítem 1	2,90	1,44	0,884
Ítem 2	3,45	1,50	0,891
Ítem 3	3,10	1,48	0,887
Ítem 4	3,40	1,27	0,891
Ítem 5	3,00	1,45	0,884
Ítem 6	3,55	1,53	0,898
Ítem 7	3,25	1,48	0,889
Ítem 8	3,40	1,56	0,891
Ítem 9	3,75	1,11	0,903
Ítem 10	3,65	1,18	0,895
Ítem 11	2,20	1,15	0,894
Ítem 12	3,55	1,43	0,884
Ítem 13	3,15	1,26	0,888
Ítem 14	2,75	1,51	0,885
Ítem 15	3,35	1,56	0,886
Ítem 16	4,00	1,33	0,886
Ítem 17	3,30	1,38	0,886
Ítem 18	3,55	1,27	0,885
Ítem 19	3,20	1,47	0,888
Ítem 20	2,75	1,37	0,890
Ítem 21	3,40	1,14	0,892
Ítem 22	3,50	1,35	0,889
Ítem 23	2,60	1,04	0,892
Ítem 24	3,85	0,98	0,893
Ítem 25	3,85	1,38	0,899
Ítem 26	2,75	1,37	0,892
Ítem 27	2,65	1,42	0,894
Ítem 28	2,95	1,31	0,896
Ítem 29	4,40	0,88	0,902
Ítem 30	3,70	1,17	0,903
Ítem 31	4,10	0,91	0,902

Estadísticas de fiabilidad	
Alfa de Cronbach	N
0,895	31

Con esta evidencia, se demuestra que la escala posee una buena confiabilidad para medir la variable, debido a que el coeficiente de alfa de Cronbach estimado fue de 0,895.

EXCEL

ESCALA DE INCERTIDUMBRE - PILOTO 20 CUIDADORES

Ítem	Ítem	Ítem	Ítem	Ítem	Ítem	Ítem	Ítem	Ítem	Ítem	Ítem	Ítem	Ítem	Ítem	Ítem	Ítem	Ítem	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	
1	4	5	5	4	4	2	5	1	4	4	3	4	4	4	5	4	4
2	3	5	3	3	3	2	5	3	1	3	1	5	3	3	4	4	4
3	3	4	2	5	2	3	2	5	3	4	3	5	4	4	4	5	4
4	1	1	1	4	1	1	1	1	5	1	1	1	1	1	1	1	1
5	1	5	1	1	1	5	1	1	5	5	1	1	1	1	1	1	1
6	5	4	4	4	3	4	4	3	3	2	3	4	4	5	5	5	4
7	1	1	1	1	1	5	3	1	3	2	2	2	2	1	1	5	1
8	3	4	4	4	2	4	5	5	4	5	2	4	2	1	2	2	2
9	2	3	3	3	2	1	1	5	4	2	3	4	4	2	3	5	4
10	0	5	0	5	5	4	5	4	4	4	1	5	5	5	5	4	5
11	1	1	2	1	1	5	1	4	4	4	4	1	4	1	4	4	2
12	3	4	4	5	3	5	3	3	4	4	3	3	1	1	3	5	3
13	3	3	5	4	5	5	4	5	5	5	3	4	4	3	2	5	5
14	4	4	5	0	5	5	4	5	5	4	1	4	4	0	3	5	4
15	1	4	3	3	3	3	3	4	0	5	2	3	0	3	3	3	3
16	5	3	0	3	4	5	3	4	5	5	5	5	4	3	5	5	3
17	2	1	2	3	2	2	2	1	5	3	1	2	0	2	1	3	4
18	5	5	5	0	5	1	5	5	2	0	2	5	3	5	5	5	5
19	5	5	5	5	4	5	4	4	3	4	2	5	5	5	5	5	5
20	3	2	1	4	4	4	4	4	3	4	1	4	2	2	5	4	2

Ítem 18	Ítem 19	Ítem 20	Ítem 21	Ítem 22	Ítem 23	Ítem 24	Ítem 25	Ítem 26	Ítem 27	Ítem 28	Ítem 29	Ítem 30	Ítem 31	TOTAL
4	3	3	4	3	3	4	3	5	3	2	2	3	4	112
4	3	4	3	2	2	5	5	1	5	3	4	1	3	100
4	2	4	4	4	2	4	5	3	2	1	4	4	4	109
1	1	1	4	4	1	3	3	1	1	4	5	5	5	63
1	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1	5	5	5	67
4	5	3	4	5	4	4	3	4	4	4	0	4	4	118
4	5	5	4	2	2	0	1	5	5	4	5	5	5	85
3	5	2	3	2	1	2	1	2	1	1	5	2	5	90
3	3	1	3	3	3	3	5	2	4	3	5	3	5	97
4	5	2	3	5	4	4	5	2	2	5	4	5	4	120
2	1	1	2	1	4	4	5	2	1	2	4	4	0	77
5	3	3	5	3	3	5	5	2	5	5	4	3	4	112
5	3	5	4	4	4	4	3	4	0	4	0	3	0	113
3	3	2	2	3	2	3	5	4	2	3	5	4	4	107
3	3	3	5	5	4	3	2	2	3	2	5	3	3	92
5	5	4	4	5	3	5	5	4	4	3	5	5	5	129
4	1	2	2	4	2	2	5	2	1	2	5	5	5	78
5	5	2	5	5	2	5	0	5	2	2	5	2	2	110
5	4	5	4	5	2	5	4	2	2	3	5	4	5	131
2	3	2	2	4	3	4	4	2	2	5	5	4	4	99

totalmente de acuerdo: 5	NI ALTO >94 PUNTOS	: 13
de acuerdo: 4	NI REGULAR 63-93 PUNTOS	: 7
indeciso: 3	NI BAJO <62 PUNTOS	: 0
desacuerdo: 2		
totalmente en desacuerdo: 1		