

UNIVERSIDAD PERUANA UNIÓN

ESCUELA DE POSGRADO

Unidad de Posgrado de Ciencias de la Salud



Una Institución Adventista

Calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima, 2022

Trabajo Académico

Presentado para obtener el Título de Segunda Especialidad Profesional de
Enfermería: Cuidados Intensivos Pediátricos

Autor:

Mirtha Marivel Rafael Romero

Asesora:

Mg. Elizabeth Gonzales Cárdenas

Lima, marzo de 2022

DECLARACIÓN JURADA DE AUTORÍA DE TRABAJO ACADÉMICO

Yo Mg. Elizabeth Gonzáles Cárdenas, adscrita a la Facultad de Ciencias de la Salud y docente en la Unidad de Posgrado de Ciencias de la Salud de la Escuela de Posgrado de la Universidad Unión.

DECLARO:

Que el presente trabajo académico titulado: “Calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima, 2022”

Constituye la memoria que presenta la licenciada MIRTHA MARIVEL, RAFAEL ROMERO, para aspirar al Título de Segunda Especialidad Profesional de Enfermería: Cuidados Intensivos Pediátricos, ha sido realizada en la Universidad Peruana Unión bajo mi dirección.

Las opiniones y declaraciones de este trabajo de investigación, son de entera responsabilidad del autor, sin comprometer a la institución.

Y estando de acuerdo, firmo la presente declaración en Lima, 30 de marzo del 2022.



Mg. Elizabeth Gonzáles Cárdenas

**Calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea
percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de
Día en un instituto especializado de Lima, 2022**

Trabajo Académico

Presentado para obtener el Título de Segunda Especialidad
Profesional de Enfermería: Cuidados Intensivos Pediátricos



Mg. Elizabeth Gonzáles Cárdenas

Lima 30 de marzo de 2022

Tabla de contenido

Resumen.....	vii
Capítulo I	8
Planteamiento del problema.....	8
Identificación del problema.....	8
Formulación del problema	11
Problema general.	11
Problemas específicos	11
Objetivos de la investigación	12
Objetivo general	12
Objetivos específicos.....	12
Justificación del estudio	13
Justificación teórica.....	13
Justificación metodológica	13
Justificación práctica y social.....	13
Presuposición filosófica	14
Capítulo II.....	15
Desarrollo de las perspectivas teóricas	15
Antecedentes de la investigación	15
Internacionales.....	15
Nacionales	17
Marco conceptual.....	20
Trasplante de médula ósea.....	20
Paciente pediátrico trasplantado de medula ósea.	21
Calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de medula ósea.....	22
Calidad de vida del paciente en el trasplante de médula ósea.....	23
Cuidador primario	29
La percepción	30
Bases teóricas	31
Capítulo III.....	33
Metodología	33

Descripción del lugar de ejecución	33
Población y muestra	33
Población	33
Muestra	33
Tipo y diseño de investigación.....	34
Identificación de la variable	35
Operacionalización de variable	36
Técnica e instrumentos de recolección de datos	37
Validez y confiabilidad.....	37
Proceso de recolección de datos.....	37
Procesamiento y análisis de datos	38
Consideraciones éticas	38
Capítulo IV.....	40
Administración del proyecto de investigación.....	40
Cronograma de ejecución.....	40
Presupuesto	40
Referencias Bibliográficas	41
Apéndice	47

Índice de apéndice

Apéndice A: Instrumento de recolección de datos	48
Apéndice B: Validez del instrumento	50
Apéndice C: Confiabilidad del instrumento	62
Apéndice D; Consentimiento informado	64
Apéndice E; Matriz de consistencia.....	65

Resumen

El concepto de calidad de vida es reflejado por el bienestar biopsicosocioespiritual de una persona. La Organización Mundial de la Salud refiere que el bienestar es holístico donde comprende todas las áreas del paciente. El objetivo del presente estudio es determinar la calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al servicio clínica de día en un instituto especializado 2022; para ello se utilizará una metodología de tipo descriptivo, de corte transversal, diseño no experimental, con enfoque cuantitativo. La población estará conformada por un total de 90 los cuidadores primarios de niños trasplantados de médula ósea que acuden al servicio de clínica de día según libro de registro de admisión de pacientes. Se utilizará un instrumento desarrollado en el Proyecto Kidscreen-27 elaborado por la Comisión Europea en el 2001, que mide la calidad de vida del paciente, consta de 5 dimensiones: actividad física y salud; estado de ánimo y sentimiento; vida familiar y tiempo libre; apoyo social y amigos; entorno escolar, el cual consta de 27 ítems con una escala de Lickert. Para el presente estudio, el instrumento fue validado obteniendo un V Aiken de 0.97 y una confiabilidad con el Alfa de Cronbach 0.948; Los resultados permitirán describir la variable y sus dimensiones respectivamente.

Palabras claves: Calidad de vida, paciente pediátrico y cuidador primario.

Capítulo I

Planteamiento del problema

Identificación del problema

En la actualidad, el cáncer es una de las causas principales de mortandad entre los niños y adolescentes a nivel mundial. Las cifras son alarmantes ya que cada año se diagnostica cáncer a aproximadamente 300.000 niños de entre cero y diecinueve años. Existen diversos tipos de cáncer en los niños siendo la leucemia, cáncer cerebral, linfoma, tumor de Wilms y los tumores sólidos como el neuroblastoma (OMS, 2018).

Hace aproximadamente treinta años el cáncer más común era la leucemia linfoblástica aguda, y actualmente tiene una oportunidad de cura en un setenta por ciento. Asimismo, existe aún la brecha entre países desarrollados y en desarrollo. También existen diversas causas para el desarrollo de esta enfermedad entre ellos esta diagnosticar cuando está avanzado el cáncer, el limitado acceso a los servicios y tratamientos, el abandonarse a sí mismo y al tratamiento (OPS, 2018).

El cáncer a la sangre (leucemia) es una enfermedad con una neoplasia maligna debido a que se observa alteraciones citogenéticas donde hay una gran proliferación anormal monoclonal de células precursoras de la serie linfoide y que infiltra más de veinticinco por ciento de la médula ósea. Existen cuatro períodos: periodo de inducción a la remisión, periodo de intensificación, periodo de consolidación y periodo de mantenimiento, y tiene una duración de tres años (Tábor, 2017).

Se ha observado la prevalencia de mejoría en los niños con cáncer de una manera tan significativa. Toda esta mejoría se debe al avance de los equipos tecnológicos, al trabajo y

apoyo interdisciplinario mediante la organización y desarrollo de estrategias y programas que se llevan a cabo mediante ensayos clínicos. Asimismo, gracias al conocimiento más profundo fisiopatológico que habido en los niños con leucemia ha permitido generar nuevos avances en el tratamiento y por ende en los cuidados que se brindan al paciente. Existe un ochenta por ciento de supervivencia en los pacientes con leucemia aguda linfoblástica (Tábora, 2017).

Es importante considerar y estar pendiente todas las esferas del niño, antes durante y después del tratamiento; ya que en gran parte presentan alguna experiencia de efectos adversos, sabiendo que es una enfermedad tipo crónico por ende hay que vigilar no solo lo físico sino también los efectos emocionales a largo plazo como el temor, la ansiedad y depresión. Hay experiencias de dolor, falta de energía para disfrutar las actividades de la vida diaria y miedos hacia el futuro; son los que aquejan durante el periodo del tratamiento, los familiares comparten las experiencias del paciente, como la ansiedad y la depresión en su mayoría presentándose al comienzo del diagnóstico (American Society of Clinical Oncology, 2019).

La médula ósea es un tejido esponjoso que en su mayoría se encuentra en los huesos, dando origen a las células madre, las cuales producen las células sanguíneas. El trasplante de médula ósea es un procedimiento para sustituir la médula ósea afectada, por células sanas. Es muy útil en el tratamiento de enfermedades oncológicas como el mieloma múltiple, la leucemia, el linfoma, en los síndromes mielodisplásicos, entre otros (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, 2017).

El Grupo Europeo de Trasplante de Sangre y Médula Ósea (EBMT) muestra el 31,322 TPH en 2009 en Europa. Donde las enfermedades tratadas son parte de enfermedades hematológicas malignas (LMA 32%, LLA 17%, SMD/SMP 14%, linfoma no-Hodgkin 9% y LMC, CLL y linfoma de Hodgkin 3% cada una); además de tumores sólidos 1% y diferentes

condiciones no malignas (desórdenes de células plasmáticas y síndromes de falla medular 5% cada una, hemoglobinopatías e inmunodeficiencias primarias 3% cada una, desórdenes metabólicos heredados 1% y enfermedades autoinmunes menor del 1%). Es por esto que en algunas indicaciones hematológicas y no hematológicas sólo se ofrece si es una opción real de curación (Palma, 2016).

Del 2012 a julio del 2021, el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) ha realizado exitosamente 500 trasplantes de médula ósea, beneficiando a pacientes oncológicos pediátricos y adultos. 164 trasplantes fueron alogénicos (células procedentes de un hermano compatible) y 336 autólogos (células del su propio paciente). Actualmente, los pacientes llevan sus controles periódicos y hacen su vida con normalidad (Ministerio de Salud, 2021).

Barata (2019) menciona que el trasplante de médula ósea es un procedimiento complejo tanto para los pacientes y sus familiares. Porque afecta la salud física y emocional, y a las esferas familiares, sociales y a la actividad laboral. Razón por lo cual es importante investigar las consecuencias del trasplante tiene sobre la calidad de vida y el bienestar psicológico del paciente, durante la estancia hospitalaria y su posterior recuperación; resalta que se debe estudiar la incidencia y evolución de los trastornos del sueño, la sexualidad, de la ansiedad y depresión; y su relación según el tratamiento recibido.

La realidad problemática está relacionada a identificar la calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de medula ósea percibido por el cuidador primario cuando, acude al servicio de clínica de día del instituto especializado y se observa la preocupación que refieren las siguientes interrogantes: “¿mi hijo se habrá curado con el trasplante?, ¿podrá volver a estudiar?, ¿cuándo se vaya de alta sus plaquetas estarán normales?”. Así también, se observó los reingresos de pacientes ya trasplantados, con efectos secundarios a trasplante activación CMV,

EICH hepáticos, infecciones respiratorias oportunistas. También se observó a pacientes sin ninguna reacción después del trasplante, sumado a eso que no hay evidencia de estudios similares en el mismo contexto, misma realidad. Los hallazgos nos permitirán analizar y comprender la temática para asumir estrategias y planes de mejora para elevar la calidad de los servicios que se presta en la práctica profesional de enfermería.

Formulación del problema

Problema general.

¿Cuál es la calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima, 2022?

Problemas específicos

¿Cuál es la calidad de vida en la dimensión actividad física y salud del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima, 2022?

¿Cuál es la calidad de vida en la dimensión estado de ánimo y sentimientos del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima, 2022?

¿Cuál es la calidad de vida en la dimensión vida familiar y tiempo libre del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima, 2022?

¿Cuál es la calidad de vida en la dimensión apoyo social y amigos del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima, 2022?

¿Cuál es la calidad de vida en la dimensión entorno escolar del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima, 2022?

Objetivos de la investigación

Objetivo general

Determinar la calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima, 2022.

Objetivos específicos

Identificar la calidad de vida en la dimensión actividad física y salud del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima 2022.

Determinar la calidad de vida en la dimensión estado de ánimo y sentimientos del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima 2022.

Identificar la calidad de vida en la dimensión vida familiar y tiempo libre del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima 2022.

Determinar la calidad de vida en la dimensión apoyo social y amigos del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima 2022.

Identificar la calidad de vida en la dimensión entorno escolar del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima 2022.

Justificación del estudio

Justificación teórica

El presente es de suma importancia, porque permitirá llenar vacío del conocimiento acerca de la calidad de vida del niño trasplantado de médula ósea, percibido por el cuidador primario, en una institución especializada de referencia nacional y de alta complejidad de nuestro país. Por ende, se ha llevado a cabo la elaboración de la base teórica mediante la investigación de referencias bibliográficas actualizadas, información relacionada a la variable de estudio.

Además, se pondrá a disposición, para ser utilizado en futuras investigaciones, para dar mayor enfoque a las nuevas investigaciones. Se hace énfasis en que este trabajo de investigación permitirá crear y formular nuevas hipótesis de investigación.

Justificación metodológica

El presente estudio aportará sobre la metodología de la investigación, sobre la calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea, percibido por el cuidador primario. El instrumento a utilizar fue adaptado y validado por la investigadora para la presente investigación; por ello podrá ser utilizado, para el estudio de la variable en futuras investigaciones.

Justificación práctica y social

La investigación beneficiará al paciente trasplantado de medula ósea y a su cuidador primario que acuden al servicio de Clínica de Día, además beneficiará a enfermera que labora en dicha área, porque fomentará una conducta reflexiva sobre la calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario. Los resultados

obtenidos serán puestos en manos y a disposición de los profesionales de Salud, para el uso debido y el diseño de e implementación de nuevas estrategias que generen bienestar en el paciente con trasplante.

El presente estudio corresponde a la línea de investigación de cuidado humano y gestión del cuidado.

Presuposición filosófica

Dios nos creó a imagen y semejanza; Él no creó las enfermedades, sino nuestros antecesores con su desobediencia enfurecieron a nuestro creador generando así los males de hoy en día. Él, en su infinita misericordia, nos entregó a su hijo para que muera en la cruz dando así una segunda oportunidad. A pesar de ser su único hijo, Él nos demuestra su amor infinito, de salvarnos a través de los trasplantes generando así nuevamente el inicio de una nueva vida sin enfermedad.

La condición y el estado del paciente facilita al personal de salud aflorar sus cualidades profesionales, la misión, la filosofía, los valores humanos y cristianos del profesional, según la concepción bíblica, descritas y plasmados en las sagradas escrituras, así como se lee en 1 Pedro 5:7; “Fortalece a los niños saber que existe un Dios tan grande y que él se interesa por ellos”. De acuerdo con esta perspectiva, esto les ayuda a no estar demasiado preocupados por los temores, los protegerá de preocupaciones mentales o emocionales y les dará un sentimiento de seguridad y confianza; además el niño y familiar reciben el apoyo social, psicológica y espiritual, lo que les permitirá sobrellevar los efectos de su trasplante teniendo como un gran apoyo la fe que Dios no los abandonará.

Capítulo II

Desarrollo de las perspectivas teóricas

Antecedentes de la investigación

Internacionales

Recalde et al. (2022), en Ecuador, hicieron una investigación cuyo objetivo fue describir la calidad de vida en pacientes con LLA de las edades de 2 a 18 años, atendidos el 2019. Fue una investigación descriptiva de enfoque cuantitativo, observacional y transversal. La recopilación de información fue a través de la revisión de 60 historias clínicas. A las madres aplicaron el cuestionario PedsQL Cáncer Module 3.0. Los resultados encontrados fueron que el 66,7% eran varones; el 43,3% con edades de 2 a 4 años; el 38,3% manifestó como síntoma inicial la fiebre; el 90% padecían de LLA tipo B, de los cuales el 66,7% recibía terapia psicológica, 36,6% cursaban la fase de inducción y mantenimiento; el 65% dejó los estudios durante la quimioterapia. Concluyendo que hubo un predominio de la buena calidad de vida, seguido de los que tuvieron afectación severa, las principales afecciones fueron: dificultades con la alimentación, dolor, falta de comunicación, ansiedad y estrés.

Quimi & Rodríguez (2019), en Ecuador, realizaron una investigación con el objetivo de evaluar la calidad de vida de los pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda sometidos a quimioterapia del Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón durante el período 2019. La metodología del estudio fue cuantitativa, correlacional y descriptiva, con una muestra de 50 pacientes sometidos a quimioterapia en el área de Hospitalización. Como instrumento, utilizaron el test Oncológico PedsQL Cáncer Module 3.0. Los resultados obtenidos fueron que el 61% tiene mala calidad de vida, predominando las mujeres, la edad en que más se presenta la LLA es entre los 15 a 20 años,

habiendo mayor incidencia en los 18 años. Concluyendo que, existe relación entre la leucemia linfoblástica aguda y la calidad de vida, con una correlación de Chi-cuadrado con 2,64514.

Mejía et al. (2019), en Colombia, realizaron un estudio con el objetivo de evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de pacientes con cirrosis hepática antes y después de trasplante hepático. El estudio fue cuasiexperimental. La muestra tuvo a 33 pacientes de la lista de espera. Para el trasplante, aplicaron una serie de cuestionarios antes y un año tras el trasplante. Para evaluar la calidad de vida de las personas con enfermedad utilizaron el LDQOL-1 y SF36 (para la población general); para evaluar los síntomas depresivos fue mediante el cuestionario BDI y para los síntomas ansiosos el STAI. Como resultados hallaron que después del trasplante hay disminución de los síntomas de ansiedad y depresión y una mejoría en la calidad de vida.

Melendez et al. (2018), en España, en su estudio tubo el objetivo de evaluar la calidad de vida percibida por los pacientes con trasplante renal. El estudio fue de diseño descriptivo transversal. La muestra incluyó a 100 pacientes elegidos de forma discrecional no probabilística sobre cohorte retrospectiva. El instrumento fue el cuestionario WHOQOL-BREF de la OMS. En los resultados se encontró que 53,3% son varones, edad media 53,5 años; respecto a la calidad de vida postrasplante, para el 78,3% fue buena, para el 45% su salud física no era buena; con diferencias de edad, 50% entre 26 a 65 años y 12,5% fueron mayores de 66 años, el 58,3% manifestó tristeza, ansiedad o desesperanza y el 71,7% no tenía de recursos para el tratamiento postrasplante, el 91% contaba con estudios primarios, 43,86% con universitarios; el 88,3% se encontraba conforme con sus relaciones sociales, y el 83,3% contaba con apoyo. Concluyeron que los pacientes en general percibían su calidad de vida como satisfactoria, no siendo lo mismo en la salud física y psicológica, refiriendo incapacidad económica, depresión, trastornos del

sueño; siendo buena la percepción del apoyo sociofamiliar, el medio ambiente y la accesibilidad a los servicios de salud y la información recibida.

Barcellos et al. (2018) realizaron una investigación en Brasil con el objetivo de evaluar la calidad de vida de los pacientes adultos con cáncer hematológico comparando las modalidades de Trasplante de Células Tronco Hematopoyéticas durante el primer año de tratamiento. La metodología de investigación fue observacional, longitudinal, con una muestra de 55 pacientes; utilizaron los instrumentos de Quality of Life Questionnaire-Core 30 y Functional Assessment Cancer Therapy- Bone Marrow Transplantation. En los resultados, la edad media es de 36 años 65%; el 71% tenía leucemia sometidos a un trasplante alogénico; respecto a la calidad de vida, el dolor fue significativo en la primera y segunda etapa del trasplante; la pérdida de apetito entre la tercera y la cuarta etapa y la evaluación funcional fue significativa en el dominio del bienestar funcional en la tercera y la cuarta etapa. Concluyendo que en las primeras etapas el trasplante es agresivo sobre la calidad de vida; sin embargo, esto mejora después del primer año, ya que los pacientes lo consideran como satisfactoria.

Nacionales

Tantavilca & Haro (2021) realizaron una investigación, en Ica, con el objetivo de determinar la relación entre la calidad de vida respecto a la salud física y las complicaciones agudas en pacientes sometidos a hemodiálisis. La metodología es de un estudio de enfoque cuantitativo, observacional, transversal, correlacional, la muestra fueron 77 pacientes sometidos a hemodiálisis, como instrumentos aplicaron el cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF), y una ficha de recolección de dato generales y las complicaciones en hemodiálisis. En los resultados, la edad promedio fue 55 años, el 57.1% fueron varones; la calidad de vida general obtuvo puntuaciones más altas en las dimensiones de salud psicológica ($p=0.022$), física

($p=0.025$), relaciones interpersonales y entorno ($p=0.019$), en los pacientes sin complicaciones agudas, en comparación de los que presentan complicaciones agudas. Concluyendo que no existe relación entre las complicaciones agudas en pacientes sometidos a hemodiálisis y la calidad de vida.

Vela (2020), en Arequipa, en su investigación, tuvo el objetivo de comparar la calidad de vida en los pacientes antes y después del trasplante de hígado, en la Red Asistencial Arequipa, EsSalud. La metodología fue de un estudio observacional, prospectivo, comparativo y longitudinal. Para la muestra se buscó en la base de datos de los Hospitales: “Guillermo Almenara Yrigoyen” y “Edgardo Rebagliati Martins”. Los pacientes trasplantados fueron referidos de Arequipa y fueron 9 pacientes, donde se evaluaron las variables de edad, sexo y calidad de vida; midió la calidad de vida antes y después del trasplante con el test Sf-36. Resultados: la edad más frecuente los 50 a 60 años, la mayoría mujeres 66,7%; el puntaje más alto, antes del trasplante, pertenece al componente emocional de 60-79 puntos, y el componente vitalidad y salud mental, el más bajo al 0-19 puntos. Después del trasplante, el puntaje más alto fue el rol físico 80-100 puntos, y la salud mental el más bajo 40-59 puntos. Concluyendo que después del trasplante de hígado la calidad de vida mejora en las dimensiones: rol físico, dolor corporal y salud general.

Castañeda (2019), en Lima, en su estudio tuvo la finalidad de determinar la relación entre adherencia terapéutica y calidad de vida en adolescentes con enfermedad oncológica – INEN. El estudio fue analítico, descriptivo, corte transversal y correlacional. Participaron 34 adolescentes con diagnóstico de cáncer. Midió la calidad de vida con la escala de calidad de vida de Betty, R. Ferrell, versión paciente. Los resultados mostraron que la mayoría fueron varones; la mayoría procedía de provincia. El cáncer predominante fue el osteosarcoma y la Leucemia Linfocítica

Aguda. Se encontró que la mayoría de adolescentes tenía una calidad de vida regular y nadie poseía buena calidad de vida, determinado por la esperanza para recuperarse, el factor espiritual y los efectos negativos del tratamiento. Concluyendo que los adolescentes con enfermedades oncológicas hospitalizados tienen calidad de vida regular, determinada por el factor espiritual; además, influye la esperanza por recuperarse, la felicidad, aceptación de sí mismos y de la enfermedad, los deseos de salir adelante y continuar con sus actividades cotidianas.

Lliuyacc (2018), en Lima, realizó un estudio con la finalidad de determinar la calidad de vida en pacientes renales con hemodiálisis en el Centro Renalplus S.A.C de Ate. Respecto a la metodología, fue un estudio cuantitativo, descriptivo, no experimental de corte transversal, cuya muestra fueron 65 pacientes. El instrumento fue el cuestionario de calidad de vida en pacientes renales con hemodiálisis. Los resultados fueron que el 58.5% tiene mala calidad de vida, el 35.3%, regular y 6.2%; buena calidad de vida; según la dimensión física, en el 61.5% es mala, 32.3% regular y en el 6.2% es buena; en el área psicológica en el 55.4% es mala, 36.4% regular y 7.7% buena; en lo social el 55.4% mala, 38.4% regular y 6.2% buena. Llegando a la conclusión que en más del 50% de los pacientes con hemodiálisis la calidad de vida es mala, predominando las dimensiones psicología, física y social.

Ponciano (2016), en su estudio, tuvo el objetivo de determinar la relación entre calidad de vida y los tipos de afrontamiento en pacientes adultos oncológicos de la Clínica Ricardo Palma. Es una investigación descriptiva, correlacional y transversal. La muestra estuvo conformada por 62 pacientes oncológicos; empleó dos instrumentos: el cuestionario de la EORTC de Calidad de Vida modificado y para medir el afrontamiento, el cuestionario de COPE-28. Obteniendo como resultado que el 59,7% tiene una calidad de vida regular y el afrontamiento más utilizado es el orientado a la emoción; no hay relación entre la calidad de vida y el afrontamiento. Concluyendo

que la calidad de vida regular en los pacientes oncológicos y recomienda fortalecer la educación, para que ellos aprendan a gestionar y afrontar su estado de salud tanto a nivel psicológico, físico y social.

Marco conceptual

Trasplante de médula ósea

Es un tratamiento que se realiza a los pacientes con cáncer o de otras enfermedades, lo cual consiste en coger las células madre de la médula ósea y hacerlas filtrar y devolver al paciente del cual se extrajo o a otra persona. Este trasplante de medula ósea tiene como objetivo realizar la transfusión de células sanas a una persona a otra después de haber eliminado la medula ósea enferma (Lucile Packard children's Hospital Stanford, 2018).

Para los pacientes que han sufrido lesiones o anomalías en la médula ósea existe un procedimiento que ayuda a restablecer el funcionamiento medular en los pacientes y en sus sistemas inmunitarios. Las causas de una lesión medular pueden ser la insuficiencia medular primaria, exposición intensa a productos químicos o a la radiación (Mayo Clinic Health Letter, 2021).

Es los últimos años, el trasplante de medula ósea es un tratamiento para múltiples enfermedades oncohematológicas, congénitas e inmunodeficiencias, a veces es la única alternativa de tratamiento, siendo la infusión de células progenitoras del sistema hematopoyético a través de la vía endovenosa. Clasifican a la fuente de progenitores según el donante considerando así un donante histocompatible al grupo de los alogénicos y a los autólogos en patologías no malignas donde no haya compromiso de la médula ósea. Esta técnica se llevará a cabo mediante la punción o aspiración de médula ósea del hueso iliaco o bien de la sangre

periférica mediante leuco aféresis, luego de que el donante sea estimulado con factor hematopoyéticos (Fundación Internacional Josep Carreras, 2021).

Tipos de trasplante.

Existen dos tipos principales de trasplantes, según la fuente de procedencia de las células progenitoras, es decir, en función a quien dona las células madre estos son: el trasplante autólogo y el alogénico (Sociedad Americana Contra el Cáncer, 2020).

Autólogo.

"Auto" significa uno mismo; es decir, las células madre de los autotrasplantes proceden del mismo paciente que recibirá el trasplante; el paciente es su propio donante (Sociedad Americana Contra el Cáncer, 2020).

Alogénico.

"Alo" significa otro. Por lo que las células madre en este tipo de trasplantes provienen de una persona distinta al paciente, puede ser un donante emparentado o no emparentado (Sociedad Americana Contra el Cáncer, 2020).

Singénico.

Este tipo de alotrasplante es un tipo especial, que se puede hacer solo cuando el paciente tiene un hermano idéntico (gemelo univitelino); lo cual le da el mismo tipo de tejido. La ventaja de este tipo de trasplante es que la enfermedad de injerto-contrareceptor (EICH) no será un problema durante la recuperación del paciente (Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, 2022).

Paciente pediátrico trasplantado de médula ósea.

En niños y adolescentes el trasplante de médula ósea es una alternativa de tratamiento para algunos tipos de cáncer y otras enfermedades sanguíneas e inclusive en algunos tipos de

anemias. El proceso del trasplante de médula ósea en niños es similar al proceso de los adultos. A diferencia de los niños con enfermedades hematológicas o de la médula ósea, enfrentan dificultades distintas. Para el trasplante en los niños se pueden utilizar células de la médula ósea extraídas de un donante ya sea emparentado o no emparentado o de la sangre del propio niño (Clínica Mayo, 2020).

El trasplante de médula ósea ha ido evolucionando, tanto así que ahora se llama trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH). Es un procedimiento cuya finalidad es sustituir el TPH de sistema hematopoyético alterado, ya sea por infiltración neoplásica o por un defecto congénito o adquirido, por un tejido nuevo capaz de producir células hematopoyéticas sanas. A la fecha, más de 1,000,000 de pacientes han sido trasplantados en el mundo, anualmente se realizan 55,000- 60,000 TPH. Sin embargo existen graves riesgos y una alta tasa de complicaciones (Palma, 2016).

Calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de medula ósea

La Organización Mundial de la Salud (OMS) habla de la calidad de vida como la percepción de la persona de su posición en la vida, el contexto del sistema de valores y en la cultura en los que vive, en relación a sus objetivos, estándares, preocupaciones y expectativas. Es un concepto amplio afectado de forma compleja por la salud física, psicológica, por el nivel de independencia, sus creencias, relaciones sociales y su relación con el ambiente de cada persona. (Organización Mundial de la Salud, 2018).

La Comunidad de Madrid también define la calidad de vida como: la satisfacción individual frente a las condiciones objetivas de vida desde las creencias y los valores individuales; su contenido engloba no sólo el bienestar físico, sino también los aspectos psicológicos, espirituales y socioeconómico (Martín, 2017).

Por su parte, El Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán de México (2017) hace mención que la calidad de vida es el completo bienestar individual de la persona; implica a varias áreas entre ellas está el bienestar físico (la salud, seguridad física), el bienestar social (las relaciones interpersonales: los amigos, familia, etc.), el bienestar material (vivienda, alimentos, transporte, privacidad), actividad y desarrollo (productividad, educación, contribución) y el bienestar emocional (en relación a los demás, autoestima y religión). Vale resaltar que la respuesta a cada uno de éstas es variable y subjetiva; influenciada por la edad, factores materiales, aspectos sociales, las políticas de salud y del estado de empleo.

Calidad de vida del paciente en el trasplante de médula ósea

Actualmente, el trasplante de progenitores hematopoyéticos es un procedimiento complejo para el paciente y la familia, porque repercute en el aspecto físico y anímico, además también afecta a las esferas familiares, sociales y a la actividad laboral de los jefes de familia. Barata menciona la importancia de estudiar la calidad de vida en los pacientes trasplantados de médula ósea ya que ello permitirá identificar los factores desencadenantes del malestar emocional, físico y los problemas de adaptación. Para intervenir oportunamente y reducir la morbilidad psicológica, es decir, los síntomas emocionales relacionados al trasplante (Barata, 2019a).

Conociendo que el trasplante es una medida terapéutica tan agresiva, tiene un gran impacto sobre la calidad de vida de las personas. Tanto en el periodo de tratamiento, como también a largo plazo. Actualmente el cáncer es considerado como una enfermedad bio-psico-social, por lo que el tratamiento médico debe cubrir también con atención a los problemas psicológicos que se relacionan con la enfermedad (Lorenzo, 2017).

Al respecto, Lorenzo (2017) señala que a pesar de los avances alcanzados para reducir la morbimortalidad en el TPH, aún existe riesgo de muerte y sufrimiento, especialmente el TPH alogénico, está relacionado a mayores complicaciones y alta mortalidad. Sin embargo, hay estudios que mencionan que el soporte y el cuidado intensivo son claves ante las complicaciones postrasplante, logrando la adaptación con información adecuada sobre el tratamiento y de sus efectos, y la importancia de la relación con el personal sanitario.

El punto de partida es una buena evaluación de la calidad de vida durante y después del proceso lograremos mejores resultados. Aunque hay estudios que mencionan una calidad de vida pobre de los supervivientes de un trasplante comparada a la de sus hermanos. Al comparar las limitaciones físicas de las psicológicas, siendo las ultimas iguales a las de los hermanos sanos. En este sentido, la disfunción psicológica, la depresión, la ansiedad y alteraciones comportamentales graves, son vistas como un indicador de dificultad en los pacientes que tratan de adaptarse a su enfermedad, su tratamiento y supervivencia (Lorenzo, 2017).

Un estudio realizado en Brasil, en madres de niños y adolescentes post trasplantados de médula ósea, menciona que las madres experimentan ansiedad relacionada a la incertidumbre que implica el TMO y la perspectiva de la curación, que mantiene la esperanza de mantener con vida a su hijo, a pasar del largo camino que recorrer. Las madres buscan restaurar su fuerza y conservar el equilibrio psíquico mediante la red de apoyo social y el apego a la fe (Antonio de Oliveira et al., 2020).

Para el presente estudio se tendrá en cuenta que la calidad de vida es la percepción que tiene el cuidador frente a la calidad de vida del paciente con trasplante de medula ósea sobre, su estado de salud y bienestar biológico, social y espiritual de la persona, en las dimensiones:

Actividad física y salud (AF), estado de ánimo y sentimientos (EA), vida familiar y tiempo libre (FL), apoyo social y amigos (AM), entorno escolar (EC).

Dimensiones de la calidad de vida.

En el Proyecto Kidscreen-27, elaborado por la Comisión Europea (2001), que mide la calidad de vida del paciente y lo divide en 5 dimensiones:

Dimensión 1: Actividad física y salud (AF).

Es la realización de movimiento de cualquier parte del cuerpo que los músculos generan un gasto energético siendo parte del metabolismo basal. La actividad física desempeña un papel fundamental en cualquier etapa de la vida, existe un consenso generalizado entre los especialistas de que la actividad física es inevitable para el crecimiento armónico y desarrollo integral del niño, por lo que la promoción del ejercicio físico, la educación física en las escuelas y los programas extraescolares de deporte deben emerger como alternativas a los estilos de vida en la infancia (Manchola, 2018).

En términos generales el ejercicio físico recomendado para esta población en general, siendo también beneficioso para niños y adolescentes mejorando la aptitud cardiovascular y la fuerza muscular, mejora la composición corporal, disminuye los efectos de la resistencia a la insulina, mejora los niveles de auto percepción y autoestima, también incrementa la densidad mineral ósea en niños y adolescentes por lo que posteriormente disminuye el riesgo de fracturas en la edad adulta (Ricart, 2020).

La actividad física puede desempeñar un papel vital en el tratamiento y la prevención de muchos de los efectos a largo plazo del cáncer infantil y de la terapia contra el cáncer. En concreto, la actividad física puede atenuar el riesgo a largo plazo de efectos adversos cardiovasculares, disminución de la densidad ósea, la obesidad y disminución en la calidad de

vida, los supervivientes de cáncer deben evitar la inactividad durante y después del tratamiento. Para los tipos de cáncer de seno, próstata, colon, y cánceres ginecológicos y hematológicos están disponibles, tanto las recomendaciones y objetivos para estos tipos de cáncer (Manchola, 2017).

Dimensión 2: Estado de ánimo y sentimientos (EA).

Ante la enfermedad y el trasplante todos experimentan algún tipo de reacción emocional; sin embargo, es diferente en cada persona, a pesar de que cada persona y en distintas etapas y afectación. El trasplante de progenitores hematopoyéticos genera un impacto en el modo sentir, pensar, y sobre las relaciones personales. Hay sentimientos de impotencia, tristeza, enojo, frustración, ansiedad, miedo e incertidumbre. Muy por el contrario, también pueden aflorar sentimientos de esperanza, valor y buen humor. Por el matiz de sentimientos, a veces la persona puede sentir que está en una “montaña rusa emocional” que lo abrume. El prolongado tiempo de tratamiento y la naturaleza impredecible son emocionalmente agotadores. Por lo que el área física y emocional son afectados, pero una gestión adecuada de las emociones ayuda a mejorar la salud física. Los trabajadores sociales, psicólogos, dietistas, farmacéuticos, enfermeros y médicos trabajan juntos en su equipo de trasplante para brindarle la mejor atención posible (City of Hope, 2018).

En los supervivientes pediátricos, los estudios sobre los resultados psicosociales después del trasplante son escasos y mixtos, pero sugieren que un subconjunto de supervivientes corren el riesgo de desarrollar problemas emocionales a largo plazo, como la ansiedad, la depresión y el trastorno de estrés post traumático, son pocos los estudios que ahondan en la autoestima del paciente después del trasplante, a pesar de que, en muchos casos, los efectos secundarios físicos son innegables (baja estatura, cambios en la piel, problemas endocrinológicos u otros) y en

muchos casos pueden constituir una limitación para los adolescentes que quieren regresar a su vida normal (Lorenzo, 2017).

Lorenzo (2017) también menciona que las alteraciones de las emociones están relacionadas con inestabilidad del estado de ánimo, obsesiones, problemas somáticos, nerviosismo, inseguridad, miedos, fobias, tristeza, apatía, disforia, inquietud, tensión, preocupación y culpabilidad entre otros síntomas.

Dimensión 3: Vida familiar y tiempo libre (FL).

En la hospitalización, el familiar es el acompañante así mismo es el cuidador en su domicilio del cuidado del niño. La enfermera es responsable de los cuidados durante su hospitalización, mientras que la familia cubre los cuidados ambulatorios y en el hogar (Pérez, 2019).

Los cuidados no solo dependen del familiar posterior al trasplante, sino que se ve involucrados diferentes factores entre ellos la respuesta al tratamiento, el ambiente, entre otros. Es un sinfín de cuidados que el familiar brinda al paciente en su domicilio. Es indispensable tener en consideración que el familiar no podrá cubrir todos los cuidados por ende se la recuperación del paciente debe estar en constante observación (Meireles et al., 2019).

En las investigaciones asociadas a la calidad de vida de los cuidados que el cuidador brinda tienen gran impacto y relevancia en el paciente ya que fortalece y el éxito del trasplante realizado, estos estudios vienen creciendo y aumentando de manera exponente (Norberg & Forinder, 2016). A pesar de ello no existen investigación donde muestren de manera efectiva los cuidados que los familiares realizan.

Dimensión 4: Apoyo social y amigos (AM).

Existen recursos y medios en el entorno que favorecen el confort de la persona

dentro de su comunidad. La familia se ha convertido en una fuente apoyo así también los amigos y compañeros de trabajo, que cooperan para el bienestar y recuperación del paciente, mediante el afecto, la estimación, brindándole seguridad, sentido de pertenencia, identidad y aprobación, siendo de esta manera necesario para la ayuda emocional del paciente. Brindar apoyo de una manera holística tiene un gran impacto en la recuperación del paciente con trasplante, generando amor empatía, servicio y valoración (Lorenzo, 2017).

Lorenzo (2017) menciona que el apoyo social son los recursos del entorno, favorecedores del mantenimiento de las relaciones sociales y la adaptación y el bienestar dentro de un contexto comunitario. La fuente de apoyo social primaria es la familia, amigos o compañeros de trabajo. El objetivo es satisfacer las necesidades sociales básicas (estima, afecto, sentido de pertenencia, aprobación, seguridad e identidad) mediante la intercomunicación con los demás. También es un proceso interactivo donde se recibe ayuda económica, emocional (empatía, amor); información (sobre el contexto) e instrumental (servicios y bienes), o valoración (información relevante para la autoevaluación).

Algunos estudios han encontrado que más vínculos sociales y más integración social fueron asociados a mayor resistencia a la enfermedad, menos mortalidad, mayor supervivencia de infarto de miocardio, menor riesgo de recaída de cáncer y mejora de las tasas de supervivencia, muchos profesionales que escriben sobre la calidad de vida, ven el funcionamiento social como una dimensión que está influida por la salud física y psicológica. Y enfatizan que además de curar la enfermedad, los objetivos futuros de cualquier estrategia de tratamiento para el cáncer, deberían incluir la reintegración del superviviente a lo social y al rol de trabajo (Wei et al., 2016).

Dimensión 5: Entorno escolar (EC).

Al finalizar el tratamiento, se inicia una nueva etapa dentro del proceso, que involucra la adaptación a una nueva rutina de vida. Afloran vivencias angustiosas, por el recuerdo de la enfermedad y pensar en una posible recaída, tanto por parte del paciente pediátrico como de los padres. A si también pueden aparecer sentimientos de soledad y vulnerabilidad ante lo que pueda pasar a partir de entonces. Suele quedar secuelas físicas, emocionales, sociales o cognitivas más o menos visibles e interrelacionadas, que suponen un sentimiento de pérdida, y requieren de un periodo de adaptación por parte de todos (Lorenzo, 2017).

Por lo general, los pacientes no van a la escuela durante varios meses, o lo hacen de forma distinta a sus compañeros (con apoyo de los profesores en hospitales o a domicilio) y esto compromete el aprendizaje apropiado para la edad y las relaciones sociales. Además aumenta la dependencia de los padres, se debe animar al adolescente a volver a clase tan pronto como sea posible (Pllio & Sciolla, 2019).

El principal problema, con el que se enfrenta el niño oncológico al regresar a las aulas después de recibir las quimioterapias son: Deterioro de su aspecto físico, retraso escolar, limitaciones físicas y cognitivas; los docentes deben estar enterados y atentos mientras dure el tratamiento y hasta un periodo de seis meses después. Una vez que el niño se haya reincorporado y adaptado a las clases; se esperan los mismos resultados académicos que el de los otros alumnos. Para ello, debe estimularse al alumno para rendir al máximo y lograr el pleno desarrollo de su potencial (Lorenzo, 2017).

Cuidador primario

Quien asume la responsabilidad de cuidador tiene la facultad de tomar decisiones por el paciente para buscar su bienestar y recuperación. Al asumir la responsabilidad del cuidado, debe

velar por el cuidado físico, así como el cuidado emocional, brindando el apoyo tanto en el hogar como acompañándolo en el hospital (Tamayo, 2016).

La percepción

Existen múltiples definiciones sobre la percepción desde diferentes perspectivas, pero señalaremos las más importantes. La percepción es un proceso cerebral donde intervienen varios estímulos, formando en el cerebro una realidad interna de lo que sucede en el entorno. La realidad interior, imagen mental, se conforman con ayuda de la experiencia y las necesidades de la persona; es lo que hace que las personas perciban de forma distinta una misma situación (Bubled, 2018).

Percepción de la salud.

La percepción de la salud, es la manera en que la persona percibe su salud, influenciada por múltiples factores, entre los cuales están, las condiciones socioeconómicas, culturales y ambientales. Cabe resaltar que a medida que la persona aumenta de edad, la percepción de gozar de buena salud más baja (El Instituto Nacional de Estadística, 2017).

Cabe mencionar que la percepción es selectiva, temporal y subjetiva. Es selectiva porque es el resultado de la naturaleza subjetiva del ser humano y no puede percibir todo al mismo tiempo; temporal, debido a que es un fenómeno a corto plazo y subjetiva porque las reacciones ante un mismo estímulo son diferentes entre una persona y otra; y elige el campo perceptual según lo que desea percibir. Es así, que el estado de salud percibido es uno de los indicadores más utilizados para evaluar la salud de la población y contribuye con la aproximación de la satisfacción vital del individuo (Razo et al., 2018).

Cuidados de enfermería.

La profesión de enfermería tiene como esencia el cuidado la salud de las personas. El paciente trasplantado de médula ósea, especialmente el alogénicos, sigue estando asociado a un gran número de complicaciones. Aún con una alta morbilidad, por lo que requiere un soporte y un cuidado intensivo, en beneficio del paciente después del trasplante. Una adecuada información acerca del tratamiento y de sus efectos secundarios. Además, se debe realizar una buena evaluación de la calidad de vida del paciente al alta y tras el tratamiento, valorando las áreas que hayan podido quedar afectadas. Es fundamental incorporar el proceso del cuidado integral de acuerdo a la valoración continua y el estado de salud del paciente (Lorenzo, 2017).

Bases teóricas

La teoría de enfermería de Sor Callista Roy (1964) del modelo de adaptación, habla de la concepción del ser humano; quien es un ser biopsicosocial que se encuentra en constante interacción con el entorno cambiante, del que percibe estímulos para mantenerse con salud. Generándose la adaptación en base a cuatro aspectos: factores interpersonales: modo adaptación-interdependencia, cariño, amor, respeto y estima; necesidad de autoimagen: adaptación a cambios corporales; necesidades psicosociales: alimentación y eliminación, circulación, actividad y sueño; Función de rol: niño, joven, madre o padre, paciente o jubilado. (Raile & Marriner, 2018).

El paciente trasplantado de medula ósea cursa varias fases, en las cuales sufre cambios de la imagen corporal: pérdida de peso, caída de cabello, cambio de color de piel, etc. Alteraciones hormonales y alteraciones de órganos y sistemas, presentan náuseas, diarrea, estreñimiento, neutropenia, plaquetopenia, anemia, cansancio. Convirtiéndose en una persona totalmente

dependiente, se altera el rol y las funciones en la familia; el niño trasplantado debe permanecer en aislamiento para disminuir el riesgo de enfermedades (Domenech Bachiller et al., 2018).

Respecto a la adaptación de la persona a los diferentes cambios, Raile & Marriner (2018) mencionan que la teoría de Roy plantea los modos que le permiten a ser humano a adaptarse a todos estos cambios y así lograr la supervivencia, el niño trasplantado se adapta manera a los cuidados, al nuevo estilo de vida y a la nueva condición de salud.

Capítulo III

Metodología

Descripción del lugar de ejecución

El estudio se realizará en un instituto especializado del Ministerio de Salud que se encuentra en Lima, en el cual realizan trasplante de órganos, dentro del cual cuenta con la unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH), con capacidad para 20 pacientes. Realiza trasplantes de médula ósea alogénicos emparentados y autólogos. El procedimiento es financiado por el Sistema Integral de Salud (SIS) y mediante el Fondo Intangible Solidario de Salud del Ministerio de Salud (FISSAL). Dentro de la unidad de TPH cuenta con el servicio de Clínica de Día, donde atienden y se realiza el seguimiento a los niños post trasplantados de médula ósea y a los que reciben quimioterapia o transfusiones de hemoderivados de forma ambulatoria.

Población y muestra

Población

La población estará conformada por un total de 120 cuidadores primarios de niños trasplantados de médula ósea que acuden al servicio Clínica de Día, según el registro mensual de atención de pacientes, teniendo en cuenta los criterios planteados de inclusión y exclusión.

Muestra

El muestreo será no probabilístico por conveniencia, no aleatorio simple y estará conformada por 92 cuidadores primarios de niños trasplantados de médula ósea, que acuden al servicio Clínica de Día.

Criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión.

Cuidadores o familiar directo con niños trasplantados de médula ósea que deseen participar voluntariamente en el estudio.

Cuidadores o familiar que hablen español.

Cuidadores o familiares mayores de edad.

Cuidadores o familiares sin ninguna discapacidad sensorial.

Criterios de exclusión.

Cuidadores o familiar directo con niños trasplantados de médula ósea que no deseen participara voluntariamente en el estudio.

Cuidador que recibe remuneración por servicios prestados.

Cuidadores que se encuentran en provincia junto a su menor hijo

Cuidador primario cuyo hijo ha fallecido

Tipo y diseño de investigación

El presente estudio será de enfoque cuantitativo porque se utilizará el método estadístico para la presentación de los resultados y el tratamiento de los datos, fijando los objetivos que se persigue, la investigación es básica; teniendo en cuenta la fuente de donde se obtienen los datos es una investigación de campo porque la medición de las variables se realizara directamente del objeto de estudio (Grove et al., 2016).

El diseño de investigación elegido se basa en la tipología presentada por Hernández, Fernández, & Baptista (2014), es de diseño no experimental porque no existe manipulación deliberada de las variables en estudio, transversal por que la medición se realiza en un solo

momento y tipo descriptivo porque trata de explicar cómo se presenta la variable en los sujetos estudiados (Hernández Sampieri et al., 2014).

Identificación de la variable

Variable: Calidad de vida del paciente pediátrico de trasplantedo de medula ósea.

Operacionalización de variable

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Escala
Calidad de vida del paciente pediátrico de trasplantado de médula ósea	La calidad de vida es la percepción que la persona tiene sobre su posición de vida, en el contexto del sistema de valores y en la cultura en la que vive, en relación a sus objetivos, estándares, expectativas y preocupaciones. Es un concepto amplio afectado de forma compleja por la salud física y psicológica de la persona, por el nivel de independencia, sus creencias, relaciones sociales y su relación con el ambiente (Organización Mundial de la Salud, 2018).	Percepción que tiene el cuidador frente a la calidad de vida del paciente con trasplante de medula ósea, sobre su estado de salud y bienestar biológico, social y espiritual de la persona en las dimensiones: Actividad física y salud (AF), Estado de ánimo y sentimientos (EA), Vida familiar y tiempo libre (FL), Apoyo social y amigos (AM), Entorno escolar (EC) Puntaje de 111 – 135 será considerado como calidad de vida Alta. Puntaje de 86 – 110 será considerado como una calidad de vida Media. Puntaje de 27 – 85 será considerado como una calidad de vida Baja.	Actividad física y salud (AF) Estado de ánimo y sentimientos (EA) Vida familiar y tiempo libre (FL) Apoyo social y amigos (AM) Entorno escolar (EC)	AF1 Salud general AF2 Bien de salud AF3 Físicamente activo AF4 Correr AF5 Energía EA1 Disfrutado EA2 Buen humor EA3 Divertido EA4 Triste EA5 Sentido tan mal EA6 Solo EA7 Contento FL1 Tiempo para ti FL2 Tiempo libre FL3 Padres tiempo FL4 Padres justos FL5 Hablar padres FL6 Dinero amigos FL7 Dinero gastos AM1 Tiempo amigos AM2 Divertido amigos AM3 Ayuda amigos AM4 Confiar amigos EC1 Feliz colegio EC2 Bien colegio EC3 Atención clase EC4 Bien profesores	Ordinal: Mala: 1 Regular: 2 Bueno: 3 Muy bueno: 4 Excelente: 5

Técnica e instrumentos de recolección de datos

Para realizar la recolección de datos se empleará la técnica de la encuesta, mediante el instrumento tipo cuestionario KIDSCREEN – 27, desarrollado el 2001 por la Comisión Europea en el Proyecto Kidscreen, cuyo objetivo fue la elaboración de un instrumento estándar que evalúe la calidad de vida de los niños y adolescentes. Compuesto por 27 ítems, divididos en 5 dimensiones: actividad física y salud (AF), estado de ánimo y sentimientos (EA), vida familiar y tiempo libre (FL), apoyo social y amigos (AM) y entorno escolar (EC). Dicho instrumento fue adaptado y validado al español en Colombia por Quintero et al., (2011), logrando una consistencia interna mayor al 0.7 en todas las dimensiones. Los criterios para valorar la calidad de vida son: de 111 – 135 CV Alta, 86 – 110 CV Media, 27 – 85 CV Baja.

Para fines de la investigación, el instrumento se tomó tal cual como fue validado en Colombia.

Validez y confiabilidad

Para el presente estudio, la validación fue por medio del juicio de expertos, para mediar el grado de concordancia de los jueces, conformado por profesionales expertos en el área, obteniendo un resultado de V de Aiken de 0.97; lo cual nos muestra que el nivel de concordancia de los jueces es alto; para determinar la confiabilidad estadística del instrumento, este se aplicó en una muestra con similares características a la población a estudiar obtenido como resultado un Alfa de Cronbach de 0.948, lo cual nos indica que el instrumento es estadísticamente es confiable.

Proceso de recolección de datos

El proceso y recolección de datos se realizará según el cronograma planteado, previa autorización institucional donde se realizará el estudio y previa información y coordinación con

la jefatura del servicio. Además, cada participante debe firmar el consentimiento informado, previo a la administración del instrumento.

La aplicación del instrumento se llevará a cabo en las fechas establecidas para la investigación, siendo el plazo acordado de recolección de datos de un mes de manera continua, con el apoyo de tres colegas, quienes laboran en el servicio de consultorio de Clínica de Día, que previamente serán capacitadas por la investigadora en el día acordado por la administración. Se les expondrá el objetivo del instrumento y la forma del llenado; luego se proporcionará un cuestionario a cada cuidador primario, dándoles un tiempo aproximado de 20 minutos para responderlo; en caso haya preguntas y dudas, el personal de apoyo y la investigadora, brindarán la orientación correspondiente. Luego, se procederá a recolectar los instrumentos verificando el correcto llenado y en su totalidad.

Procesamiento y análisis de datos

Para el procesamiento y análisis de datos se empleará el software estadístico para ciencias sociales IBM SPSS Statistics versión 23, se codificará cada instrumento y se ingresarán los datos. Para la presentación de los resultados se utilizará las tablas de frecuencia, correspondientes a cada objetivo planteado.

Consideraciones éticas

Dentro de las consideraciones éticas, se tendrá en cuenta el principio de autonomía: que alude al respeto de las acciones que asume la persona de manera autónoma, respetando su derecho de tener opiniones propias realizando acciones basadas en sus valores. Solicitando la firma del consentimiento informado a cada cuidador primario que participe, informándoles de los riesgos y beneficios de su participación en el estudio.

Se respetará el principio de confidencialidad: este principio se basa en proteger y garantizar que la información recaudada la cual no será divulgada, manteniendo la información en el anonimato.

Además, se tendrá en cuenta el principio de honestidad: definido también como una cualidad propia del ser humano basada en el respeto y sinceridad mutua, será aplicada a través de la cita de referencias bibliográficas, con el estrecho cumplimiento de la presentación de datos y la veracidad en la presentación de resultados.

Capítulo IV

Administración del proyecto de investigación

Cronograma de ejecución

Indicadores	Línea de tiempo			
	Enero	Febrero	Marzo	Abril
Planteamiento del problema y objetivos	■			
Elaboración del marco teórico	■	■		
Elaboración de la metodología	■	■		
Elaboración de los aspectos administrativos		■		
Confiabilidad estadística de instrumentos		■		
Solicitud de asesor		■		
Dictaminación del proyecto			■	
Revisión lingüista				■
Sustentación				■

Presupuesto

Id	Partidas y sub partidas	Cantidad	Costo S/.	Total S/.
1	Personal			
	Honorarios del investigador	1	S/1,000.00	S/1,000.00
	Honorarios Revisor Lingüista	1	S/200.00	S/200.00
	Honorarios Revisor APA	1	S/200.00	S/200.00
	Honorarios Estadista	1	S/200.00	S/200.00
2	Bienes			
	Formatos de solicitud	3	S/2.00	S/6.00
	Otros	1	S/300.00	S/300.00
3	Servicios			
	Primer paso Solicitud de asesor	1	S/550.00	S/550.00
	Segundo paso dictaminación	1	S/400.00	S/400.00
	Tercer paso Sustentación	1	S/300.00	S/300.00
	Fotocopias y anillado ejemplares de la	6	S/25.00	S/150.00
	Viáticos	1	S/300.00	S/300.00
Total				S/3,606.00

Referencias Bibliográficas

- American Society of Clinical Oncology. (2019). *Efectos tardíos del cáncer infantil*.
<https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atención-del-cáncer/para-los-niños/efectos-tardíos-del-cáncer-infantil#:~:text=Estos son los posibles efectos,a emociones y recuerdos difíciles>.
- Antonio de Oliveira, J., Arantes de Oliveira-Cardoso, É., & Dos Santos, M. A. (2020). El cuidado de niños y adolescentes después del trasplante de médula ósea: experiencias de madres. *Periodicos Electronicos En Psicología*, Vol: 17(1), 25–51.
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.32467/issn.19982-1492v17n1p25-51>.
- Barata, A. (2019a). calidad de vida en el trasplante de médula ósea. *Instituto de Investigación Contra La Leucemia Josep Carreras*. https://www.fcarreras.org/es/calidad-de-vida-en-el-trasplante-de-medula-osea_1173075
- Barata, A. (2019b). *Calidad de vida en el trasplante de médula ósea*. Fundación Josep Carreras.
https://www.fcarreras.org/es/calidad-de-vida-en-el-trasplante-de-medula-osea_1173075
- Barcellos Marques, A. de C., Szczepanik, A. P., Mattos Machado, C. A., Dias Santos, P. N., Bittencourt Guimarães, P. R., & Puchalski Kalinke, L. (2018). Trasplante de Células Tronco Hematopoyéticas y calidad de vida durante el primer año de tratamiento. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 26:e3065. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2474.3065>
- Bubled. (2018). *¿POR QUÉ ES IMPORTANTE TENER EN CUENTA LA PERCEPCIÓN?*
<https://www.bubled.es/2018/03/28/por-que-es-importante-tener-en-cuenta-la-percepcion/>
- Castañeda Prado, C. Y. (2019). *Adherencia terapéutica y calidad de vida en adolescentes con enfermedad oncológica*. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas – Lima 2018 [Universidad Nacional de Cajamarca]. <http://repositorio.unc.edu.pe/handle/UNC/4268>
- City of Hope. (2018). *Trasplante de células madre de médula ósea y sangre*. The Miracle.
- Clínica Mayo. (2020). *Trasplantes de médula ósea en niños*. <https://www.mayoclinic.org/es-es/departments-centers/bone-marrow-transplant/bone-marrow-transplant-children/gnc->

- Lliuyacc Quispe, A. V. (2018). *Calidad de vida en pacientes renales con Hemodiálisis en el Centro Renalplus S.A.C de Ate: Lima, Perú, 2018*. Universidad Ricardo Palma.
- Lorenzo González, R. (2017). *CALIDAD DE VIDA DEL SUPERVIVIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO SOMETIDO A UN TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS* [Universidad Autónoma de Madrid].
https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/680441/lorenzo_gonzalez_roalia.pdf?sequence=1&isAllowed=n
- Lorenzo, R. (2017). *CALIDAD DE VIDA DEL SUPERVIVIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO SOMETIDO A UN TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS*. UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID.
- Lucile Packard children's Hospital Stanford. (2018). *Trasplante de médula ósea en niños*.
<https://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=trasplantedemdulasea-90-P06155>
- Manchola Gonzales, J. D. (2017). *Efecto de un programa de ejercicio en niños y adolescentes sobrevivientes a largo plazo de Leucemia Aguda Linfoblástica: Ensayo Clínico Aleatorizado* [Universidad Internacional de Catalunya de Barcelona].
<https://www.tdx.cat/handle/10803/461766#page=1>
- Manchola, J. (2018). *Efecto de un programa de ejercicio en niños y adolescentes sobrevivientes a largo plazo de Leucemia Aguda Linfoblástica. Ensayo Clínico Aleatorizado* [Universidad Autónoma de Madrid]. <https://doi.org/10.24175/sbd.2018.000039>
- Martín, E. M. (2017). *Calidad de vida*. Consumoteca. <https://www.consumoteca.com/bienestar-y-salud/calidad-de-vida/#:~:text=La Organización Mundial de la,sus normas y sus inquietudes>.
- Mayo Clinic Health Letter. (2021). *Lesiones de la médula espinal*.
<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/spinal-cord-injury/symptoms-causes/syc-20377890>
- Meireles Gomes, I., Riveiro Lacerda, M., Hermann, A. P., Pereira Rodrigues, J. A., Paes Satoni, D. C., & Tonin, Lu. (2019). Cuidados realizados por el familiar cuidador del niño después

- de trasplante de células madre hematopoyéticas. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 27.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1590/1518-8345.2298-3120>
- Mejía, G., Gómez, M. T., & Medina, K. M. (2019). Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud pre y post trasplante hepático, en pacientes de un hospital de alta complejidad. *Psicología. Avances de La Disciplina*, Vol: 13 (1).
<https://doi.org/https://doi.org/10.21500/19002386.3721>
- Melendez García, N., Martín Suárez, M., Rodríguez Barbosa, J. I., & Sánchez Vallejo, A. (2018). Descripción de la calidad de vida de los pacientes con trasplante renal del Principado de Asturias. *TIEMPOS DE ENFERMERÍA Y SALUD*, Vol: 1(4), 20–24.
<https://tiemposdeenfermeriaysalud.es/journal/article/view/40>
- Ministerio de Salud. (2021). *INEN realizó con éxito 500 trasplantes de médula ósea a pacientes adultos y pediátricos*. <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/509017-inen-realizo-con-exito-500-trasplantes-de-medula-osea-a-pacientes-adultos-y-pediatricos>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). Programa de salud mental. In *WHOQOL - CALIDAD DEVIDA*. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/oms-calidad-01.pdf>
- Palma, B. (2016). Trasplante de progenitores hematopoyéticos en pediatría en el sistema público en Chile: historia, estado actual y futuro. *Hematología*, 20, 57–62.
http://www.sah.org.ar/revista/numeros/08_vol_20_ext_2016.pdf
- Pérez Iglesias, P. (2019). *Proyecto de investigación: Visión del equipo de enfermería de la participación familiar en los cuidados de los niños y niñas hospitalizados*.
<http://hdl.handle.net/10486/687922>
- Pllio, L., & Sciolla, J. (2019). *El equilibrio entre el desarrollo académico de un niño y una enfermedad grave*. <https://kidshealth.org/es/parents/academics-illness.html>
- Ponciano Huaccha, C. M. (2016). *Calidad de vida y afrontamiento en pacientes adultos oncológicos*. *Clínica Ricardo Palma*, 2016 [Universidad Cesar Vallejo].
<https://hdl.handle.net/20.500.12692/4026>

- Quimi Rodríguez, K. J., & Rodríguez Mirabá, A. E. (2019). Calidad de vida en pacientes con leucemia linfoblástica aguda sometidos a quimioterapia. Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón 2019 [Universidad Estatal Península de Santa Elena]. In 2019. <https://repositorio.upse.edu.ec/handle/46000/5088>
- Quintero, C., Lugo, L., Garcia, H., & Sanchez, A. (2011). Validación del cuestionario KIDSCREEN-27 de calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes de Medellín, Colombia. *Red de Revistas Científicas de América Latina*, 40(3), 470–487.
- Raile Alligood, M., & Marriner Tomey, A. (2018). *Modelos y teorías en enfermería* (9th ed.). Elsevier.
- Razo González, A. M., Díaz Castillo, R., & López González, M. P. (2018). Percepción del estado de salud y la calidad de vida en personas jóvenes, maduras y mayores. *CONAMED*, Vol: 23(2). <https://www.medigraphic.com/pdfs/conamed/con-2018/con182b.pdf>
- Recalde Bermeo, M. R., García Ríos, C. A., & Criollo Criollo, A. del R. (2022). Calidad de vida en pacientes pediátricos tratados con quimioterapia por diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda. *Eugenio Espejo Facultad de Ciencias de La Salud*, vol: 16(1), 29–38. <https://doi.org/https://doi.org/10.37135/ee.04.13.04>
- Ricart, G. N. (2020). *Entrenamiento de la aptitud muscular en niños y adolescentes para el desarrollo de una condición física saludable* [Universidad Nacional de La Plata]. http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/121025/Documento_completo.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Sociedad Americana Contra el Cáncer. (2020). *Tipos de trasplantes de células madre y médula ósea*. <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/trasplante-de-celulas-madre/tipos-de-trasplantes.html>
- Tamayo Botero, F. D. (2016). *El significado de la experiencia de cuidar en casa a una persona con cirugía cardiovascular: la mirada del cuidador informal* [Universidad de Antioquia Facultad de Enfermería de Medellín]. https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/07/1104144/tamayofredy_2016.pdf

- Tantavilca Barzola, R. F., & Haro Malqui, S. Y. (2021). *Calidad de vida y complicaciones agudas en pacientes sometidos a hemodiálisis, clínica centro de apoyo San Francisco I, 2021* [Universidad Autónoma de Ica].
<http://repositorio.autonmadeica.edu.pe/handle/autonmadeica/1202>
- Vela Bellido, V. O. (2020). *Comparación de la calidad de vida en pacientes, antes y después del trasplante de hígado, en la red asistencial Arequipa, EsSalud - 2020* [Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa]. <http://hdl.handle.net/20.500.12773/11569>
- Wei, D., Liu, X., Chen, Y., Zhou, X., & Hu, H. (2016). Effectiveness of physical, psychological, social, and spiritual intervention in breast cancer survivors: An integrative review. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 3(3), 232. <https://doi.org/10.4103/2347-5625.189813>

Apéndice

Apéndice A: Instrumento de recolección de datos

Cuestionario KIDSCREEN-27 de calidad de vida relacionada con la salud

Introducción: Reciba una cordial saludos soy: Lic. Mirtha Rafael Romero, Alumna de la especialidad de UCI Pediátrica de la Universidad Peruana Unión; en esta oportunidad me presento ante Ud. para solicitar su participación con el llenado de la encuesta que tiene objetivo: Determinar la calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario.

Datos generales:

Edad..... Sexo.....

Su hijo y/o paciente pediátrico, ¿Cuánto tiempo de ser trasplantado tiene?.....

¿Ha sido hospitalizado después del alta al ser trasplantado?

No () Si () ¿Cuántas veces?.....

Por favor marcar con una **X** en el recuadró establecido que más se adapte a cada situación, teniendo en cuenta que:

Excelente :5

Muy bueno:4

Bueno:3

Regular:2

Mala:1

	Items	Excelente	Muy Bueno	Bueno	Regular	Mala
	Actividad física y salud					
1	¿Cómo diría que es la salud del niño?					
2	¿Se ha sentido bien y en forma el niño?					
3	¿El niño ha estado físicamente activo (por ejemplo, correr, escalar, andar en bicicleta)?					
4	¿Ha podido correr bien?					

5	¿El niño se ha sentido lleno de energía?					
Estado de ánimo y sentimientos						
6	¿La vida del niño ha sido agradable?					
7	¿El humor del niño es?					
8	¿La diversión del niño es?					
9	¿La tristeza del niño es?					
10	¿En qué medida no quiere hacer nada cuando se ha sentido tan mal?					
11	¿La sensación de soledad del niño es?					
12	¿Ha sido feliz con su forma de ser?					
Vida familiar y tiempo libre						
13	El tiempo que le brinda al niño es					
14	El tiempo libre compartido con el niño para realizar sus cosas es					
15	¿Cómo padre el tiempo que le brinda al niño es suficiente?					
16	¿En qué medida considera que es justo el trato que le brinda al niño?					
17	La conversación del niño con sus padres es					
18	La cantidad de dinero que dispone el niño en comparación a sus amigos es					
19	La cantidad de dinero que dispone el niño para sus gastos es					
Apoyo social y amigos						
20	El tiempo que pasa con sus amigos es					
21	La diversión con sus amigos es					
22	¿Se ha ayudado el solo y sus amigos?					
23	¿Ha podido confiar en sus amigos?					
Entorno escolar						
24	¿Ha sido feliz en la escuela?					
25	¿Se ha llevado bien en la escuela?					
26	¿Ha podido prestar atención?					
27	¿Se ha llevado bien con Sus profesores?					

Apéndice B: Validez del instrumento

		J1	J2	J3	J4	J5	S	N	C-1	V	V DE AIKEN
p1	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contexto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p2	claridad	0	0	0	0	0	0	5	1	-	0.75
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contexto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p3	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contexto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p4	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contexto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p5	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contexto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p6	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contexto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p7	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contexto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p8	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contexto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p9	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contexto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p10	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contexto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p11	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contexto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p12	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contexto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p13	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contexto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p14	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contexto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	

p15	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contacto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p16	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contacto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p17	claridad	0	0	0	0	0	0	5	1	-	0.75
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contacto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p18	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contacto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p19	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contacto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p20	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contacto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p21	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contacto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p22	claridad	0	0	0	0	0	0	5	1	-	0.75
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contacto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p23	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contacto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
p24	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contacto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
P25	claridad	1	1	1	1	1	0	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	0	5	1	1	
	contacto	1	1	1	1	1	0	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	0	5	1	1	
26	claridad	1	1	1	1	1	0	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	0	5	1	1	
	contacto	1	1	1	1	1	0	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	0	5	1	1	
p27	claridad	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1
	congruencia	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	contacto	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
	dominio constructo	1	1	1	1	1	5	5	1	1	
RESULTADO DE V DE AIKEN =										0.97	

El resultado de Alfa de V de Aiken de 0,97; por lo que se determina que el instrumento es válido estadísticamente.

INSTRUMENTO PARA LA VALIDEZ DE CONTENIDO (JUICIO DE EXPERTOS)

El presente instrumento tiene como finalidad determinar la calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de medula ósea percibido por el cuidador primario que acude al servicio clínica de día en un instituto especializado.

Instrucciones

La evaluación requiere de la lectura detallada y completa de cada uno de los ítems propuestos a fin de cotejarlos de manera cualitativa con los criterios propuestos relativos a: **relevancia o congruencia con el contenido, claridad en la redacción, tendenciosidad o sesgo en su formulación y dominio del contenido.** Para ello deberá asignar una valoración si el ítem presenta o no los criterios propuestos, y en caso sea necesario se ofrecen espacios para las observaciones si hubiera.

Juez N°: 1

Fecha actual: 29 ENERO 2020

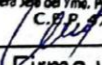
Nombres y Apellidos de Juez: Salazar Campos Yovani Magali

Institución donde labora: Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas

Años de experiencia profesional o científica: 11 años

 **SANNA CLÍNICA**
SAN BORJA

Lc. Yovani Magali Salazar Campos
Enfermero Jefe del Ymo. Pdo de Hospitalización
C. P. B. 7734


Firma y Sello

**CRITERIOS GENERALES PARA VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO
DICTAMINADO POR EL JUEZ**

1) Esta de acuerdo con las características, forma de aplicación y estructura del INSTRUMENTO?
 SI (X) NO ()
 1 0

Observaciones:

Sugerencias:

2) A su parecer, el orden de las preguntas es el adecuado?
 SI NO ()

Observaciones:

Sugerencias:

3) Existe dificultad para entender las preguntas del INSTRUMENTO?
 SI () NO ()
 1 → 0 0 → 1

Observaciones:

Sugerencias:

4) Existen palabras difíciles de entender en los ítems o reactivos del INSTRUMENTO?
 SI () NO ()

Observaciones:

Sugerencias:

5) Las opciones de respuesta están suficientemente graduados y pertinentes para cada ítem o reactivo del INSTRUMENTO?

SI () NO ()

Observaciones:

Sugerencias:

6) Los ítems o reactivos del instrumento tienen correspondencia con la dimensión al que pertenece en el constructo?

SI () NO ()

Observaciones:

Sugerencias:

**INSTRUMENTO PARA LA VALIDEZ DE CONTENIDO
(JUICIO DE EXPERTOS)**

El presente instrumento tiene como finalidad determinar la calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de medula ósea percibido por el cuidador primario que acude al servicio clínica de día en un instituto especializado.

Instrucciones

La evaluación requiere de la lectura detallada y completa de cada uno de los ítems propuestos a fin de cotejarlos de manera cualitativa con los criterios propuestos relativos a: **relevancia o congruencia con el contenido, claridad en la redacción, tendenciosidad o sesgo en su formulación y dominio del contenido**. Para ello deberá asignar una valoración si el ítem presenta o no los criterios propuestos, y en caso sea necesario se ofrecen espacios para las observaciones si hubiera.

Juez N°: 2

Fecha actual: 04.02.20

Nombres y Apellidos de Juez: Denisse Díaz Obortegui

Institución donde labora: INSEN-SB.

Años de experiencia profesional o científica: 7 años



Denisse Díaz Obortegui
Lic. en enfermería.
CEP 83864

Firma y Sello

**CRITERIOS GENERALES PARA VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO
DICTAMINADO POR EL JUEZ**

1) Esta de acuerdo con las características, forma de aplicación y estructura del INSTRUMENTO?

SI (X)

NO ()

0

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

2) A su parecer, el orden de las preguntas es el adecuado?

SI (✓)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

3) Existe dificultad para entender las preguntas del INSTRUMENTO?

SI ()

NO (✓)

1→0

0→1

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

4) Existen palabras difíciles de entender en los ítems o reactivos del INSTRUMENTO?

SI ()

NO (✓)

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

5) Las opciones de respuesta están suficientemente graduados y pertinentes para cada ítem o reactivo del INSTRUMENTO?

SI (✓)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

6) Los ítems o reactivos del instrumento tienen correspondencia con la dimensión al que pertenece en el constructo?

SI (✓)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

INSTRUMENTO PARA LA VALIDEZ DE CONTENIDO (JUICIO DE EXPERTOS)

El presente instrumento tiene como finalidad determinar la calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de medula ósea percibido por el cuidador primario que acude al servicio clínica de día en un instituto especializado.

Instrucciones

La evaluación requiere de la lectura detallada y completa de cada uno de los ítems propuestos a fin de cotejarlos de manera cualitativa con los criterios propuestos relativos a: **relevancia o congruencia con el contenido, claridad en la redacción, tendenciosidad o sesgo en su formulación y dominio del contenido**. Para ello deberá asignar una valoración si el ítem presenta o no los criterios propuestos, y en caso sea necesario se ofrecen espacios para las observaciones si hubiera.

Juez N°: 3

Fecha actual: 04-02-2020

Nombres y Apellidos de Juez: PAMELA ANDRÉN TAPIA ENRÍQUEZ

Institución donde labora: JNS NSB

Años de experiencia profesional o científica: 6 años


Pamela A. Tapia Enríquez
Lic. E. ...
C.E.P. 00003

Firma y Sello

**CRITERIOS GENERALES PARA VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO
DICTAMINADO POR EL JUEZ**

1) Esta de acuerdo con las características, forma de aplicación y estructura del INSTRUMENTO?

SI (X)

NO ()
0

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

2) A su parecer, el orden de las preguntas es el adecuado?

SI

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

3) Existe dificultad para entender las preguntas del INSTRUMENTO?

SI ()
1→0

NO
0→1

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

4) Existen palabras difíciles de entender en los ítems o reactivos del INSTRUMENTO?

SI ()

NO

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

5) Las opciones de respuesta están suficientemente graduados y pertinentes para cada ítem o reactivo del INSTRUMENTO?

SI

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

6) Los ítems o reactivos del instrumento tienen correspondencia con la dimensión al que pertenece en el constructo?

SI

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

INSTRUMENTO PARA LA VALIDEZ DE CONTENIDO (JUICIO DE EXPERTOS)

El presente instrumento tiene como finalidad determinar la calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de medula ósea percibido por el cuidador primario que acude al servicio clínica de día en un instituto especializado.

Instrucciones

La evaluación requiere de la lectura detallada y completa de cada uno de los ítems propuestos a fin de cotejarlos de manera cualitativa con los criterios propuestos relativos a: **relevancia o congruencia con el contenido, claridad en la redacción, tendenciosidad o sesgo en su formulación y dominio del contenido**. Para ello deberá asignar una valoración si el ítem presenta o no los criterios propuestos, y en caso sea necesario se ofrecen espacios para las observaciones si hubiera.

Juez N°: 4

Fecha actual: 30 ENERO 2020

Nombres y Apellidos de Juez: BEATRIZ LIRETA CHAMORRO

Institución donde labora: INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO - SAN BORJA

Años de experiencia profesional o científica: SEIS AÑOS


Beatriz Lireta Chamorro
C.E.P. 4750
insn

Firma y Sello

CRITERIOS GENERALES PARA VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO DICTAMINADO POR EL JUEZ

1) Esta de acuerdo con las características, forma de aplicación y estructura del INSTRUMENTO?
SI (X) NO ()

Observaciones: ¹ Según lo observado en el instrumento, hay algunas preguntas que están dirigidas no a la población de estudio (cuidador primario), sino a orientadas aparentemente al niño.
Sugerencias: verificar si hay instrumentos que estén orientados al cuidador, ya que deseas medir la preparación del cuidador primario.

2) A su parecer, el orden de las preguntas es el adecuado?
SI (X) NO ()

Observaciones:
Sugerencias:

3) Existe dificultad para entender las preguntas del INSTRUMENTO?
SI (X) NO ()

Observaciones: ¹0 algunas preguntas dan opción a responder de forma abierta, no permitiendo una medición óptima.
Sugerencias: verificar algunas preguntas, con el fin de hacer más fácil la medición y obtener adecuados resultados.

4) Existen palabras difíciles de entender en los ítems o reactivos del INSTRUMENTO?
SI () NO (X)

Observaciones: algunas preguntas pueden ser confundidas, verificarlas.
Sugerencias:

5) Las opciones de respuesta están suficientemente graduados y pertinentes para cada ítem o reactivo del INSTRUMENTO?
SI (X) NO ()

Observaciones: considerar las preguntas.
Sugerencias:

6) Los ítems o reactivos del instrumento tienen correspondencia con la dimensión al que pertenece en el constructo?
SI (X) NO ()

Observaciones:
Sugerencias:

**INSTRUMENTO PARA LA VALIDEZ DE CONTENIDO
(JUICIO DE EXPERTOS)**

El presente instrumento tiene como finalidad determinar la calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al servicio clínica de día en un instituto especializado.

Instrucciones

La evaluación requiere de la lectura detallada y completa de cada uno de los ítems propuestos a fin de cotejarlos de manera cualitativa con los criterios propuestos relativos a: **relevancia o congruencia con el contenido, claridad en la redacción, tendenciosidad o sesgo en su formulación y dominio del contenido.** Para ello deberá asignar una valoración si el ítem presenta o no los criterios propuestos, y en caso sea necesario se ofrecen espacios para las observaciones si hubiera.

Juez N°: 5

Fecha actual: 30. ENERO 2020

Nombres y Apellidos de Juez: VÁSQUEZ PEÑA CARMEN ROSA

Institución donde labora: SANUA CLINICA SAN BORTA

Años de experiencia profesional o científica: 32 AÑOS


Firma y Sello
Lic. Carmen Vázquez Peña
C.E.P. 22342

Apéndice C: Confiabilidad del instrumento

Estadísticas de fiabilidad		
	Alfa de Cronbach basada en	
Alfa de Cronbach	elementos estandarizados	N de elementos
,948	,948	27

El resultado de Alfa de Cronbach de 0,948; por lo que se determina que dicho instrumento es confiable estadísticamente.

Interpretación del coeficiente de confiabilidad

Rangos	Magnitud
0,81 a 1,00	Muy Alta
0,61 a 0,80	Alta
0,41 a 0,60	Moderada
0,21 a 0,40	Baja
0,01 a 0,20	Muy Baja

Base de datos confiabilidad del instrumento

Resultado1 [Documento1] - IBM SPSS Statistics Visor

Archivo Editar Ver Datos Transformar Insertar Formato Analizar Gráficos Utilidades Ampliaciones Ventana Ayuda

Resumen de procesamiento de resultados estadísticos
 Estadísticas de fiabilidad
 Matriz de correlaciones entre elementos

Matriz de correlaciones entre elementos

	PG1	PG2	PG3	PG4	PG5	PG6	PG7	PG8	PG9	PG10	PG11	PG12	PG13	PG14	PG15	PG16
PG1	1,000	,574	,912	,843	,775	,700	,661	,645	,663	,740	,538	,662	,392	,321	,264	,371
PG2	,574	1,000	,606	,715	,856	,693	,745	,470	,747	,542	,597	,417	,263	,085	-.095	,122
PG3	,912	,606	1,000	,887	,804	,567	,574	,556	,649	,631	,372	,537	,394	,350	,148	,315
PG4	,843	,715	,887	1,000	,865	,649	,634	,512	,676	,653	,447	,458	,248	,148	-.025	,192
PG5	,775	,856	,804	,865	1,000	,648	,629	,463	,724	,642	,490	,504	,234	,117	,004	,180
PG6	,700	,693	,567	,649	,648	1,000	,893	,760	,852	,812	,886	,836	,320	,156	-.039	,271
PG7	,661	,745	,574	,634	,629	,893	1,000	,833	,842	,801	,888	,687	,466	,150	-.042	,217
PG8	,645	,470	,556	,512	,463	,760	,833	1,000	,774	,737	,828	,719	,578	,210	,149	,323
PG9	,663	,747	,649	,676	,724	,852	,842	,774	1,000	,827	,828	,747	,330	,084	-.057	,292
PG10	,740	,542	,631	,653	,642	,812	,801	,737	,827	1,000	,791	,821	,432	,150	,075	,454
PG11	,538	,597	,372	,447	,490	,886	,888	,828	,828	,791	1,000	,783	,419	,079	-.044	,229
PG12	,662	,417	,537	,458	,504	,836	,687	,719	,747	,821	,783	1,000	,372	,296	,087	,385
PG13	,392	,263	,394	,248	,234	,320	,466	,578	,330	,432	,419	,372	1,000	,637	,340	,622
PG14	,321	,085	,350	,148	,117	,156	,150	,210	,084	,150	,079	,296	,637	1,000	,619	,456
PG15	,264	-.095	,148	-.025	,004	-.039	-.042	,149	-.057	,075	-.044	,087	,340	,619	1,000	,587
PG16	,371	,122	,315	,192	,180	,271	,217	,323	,292	,454	,229	,385	,622	,456	,587	1,000
PG17	,443	,119	,344	,162	,201	,289	,273	,443	,298	,390	,289	,398	,669	,619	,777	,817
PG18	,377	,068	,337	,320	,225	,100	,060	,101	,122	,228	,000	,095	,251	,590	,793	,511
PG19	,320	,089	,284	,279	,186	,135	,039	,015	,106	,212	-.021	,128	,198	,621	,746	,526
PG20	,517	,112	,407	,319	,296	,349	,259	,510	,255	,405	,274	,507	,471	,545	,484	,412
PG21	,538	,085	,431	,335	,313	,295	,265	,564	,255	,395	,280	,447	,493	,477	,489	,367
PG22	,436	,144	,317	,239	,211	,345	,319	,570	,258	,355	,337	,452	,532	,536	,480	,387

Apéndice D; Consentimiento informado

UNIVERSIDAD PERUANA UNIÓN
Escuela de Posgrado
Unidad de Posgrado de Ciencias de la Salud

Consentimiento informado

Título del proyecto: “Calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima, 2022”

Estimado Sr. (a): _____ El presente cuestionario es parte de un estudio de investigación, a través del cual se pretende recolectar información confiable y precisa sobre

Calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al servicio clínica de día en un instituto especializado de Lima, 2022.

Toda la información que usted brinde será recolectada y procesada en forma anónima, lo cual será utilizada de manera confidencial por el equipo de investigadores responsable del proyecto.

En ningún momento se difundirá la información individual; si tiene alguna duda puede solicitar su aclaración, su aporte es muy valioso. Le agradecemos nos brinde información verdadera.

Muchas Gracias.

Cuento con su participación: SI () NO ()

Nombre de la investigadora: Mirtha Marivel Rafael Romero

Fecha: ____/____/____

Apéndice E; Matriz de consistencia

“Calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al servicio clínica de día en un instituto especializado de Lima, 2022”

Problema	Objetivos	Variable	Metodología
<p>Problema general</p> <p>¿Cuál es la calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima, 2022?</p>	<p>Objetivo general</p> <p>Determinar la calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima, 2022.</p>	<p>Calidad de vida del paciente pediátrico con trasplante de médula ósea.</p>	<p>Enfoque: Cuantitativo Tipo: Descriptiva Básica Diseño: No experimental Corte: Transversal Población: 90 cuidadores primarios de niños trasplantados de médula ósea. Muestra: es igual a la población Técnica: Encuesta Instrumento: cuestionario kidscreen-27</p>
<p>Problemas específicos</p> <p>¿Cuál es la calidad de vida en la dimensión actividad física y salud del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima, 2022?</p>	<p>Objetivos específicos</p> <p>Identificar la calidad de vida en la dimensión actividad física y salud del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día</p>		
<p>¿Cuál es la calidad de vida en la dimensión estado de ánimo y sentimientos del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima, 2022?</p>	<p>Determinar la calidad de vida en la dimensión estado de ánimo y sentimientos del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día</p>		
<p>¿Cuál es la calidad de vida en la dimensión vida familiar y tiempo libre del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima, 2022?</p>	<p>Identificar la calidad de vida en la dimensión vida familiar y tiempo libre del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día</p>		
<p>¿Cuál es la calidad de vida en la dimensión apoyo social y amigos del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica</p>	<p>Determinar la calidad de vida en la dimensión apoyo social y amigos del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador</p>		

de Día en un instituto especializado de Lima, 2022?

¿Cuál es la calidad de vida en la dimensión entorno escolar del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día en un instituto especializado de Lima, 2022?

primario que acude al Servicio Clínica de Día

Identificar la calidad de vida en la dimensión entorno escolar del paciente pediátrico trasplantado de médula ósea percibido por el cuidador primario que acude al Servicio Clínica de Día

