

Universidad Católica de Santa María
Facultad de Medicina Humana
Escuela Profesional de Medicina Humana



**Relación entre actitudes hacia los cuidados paliativos con la
repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital
Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023**

Tesis presentada por el Bachiller:

Mamani Ramos, John Leo

ORCID: 0009-0008-4944-8961

para optar el Título Profesional de Médico Cirujano

Asesor:

Dr. Carnero Fuentes, Oscar Felipe

ORCID: 0000-0002-4532-9710

Arequipa – Perú

2024

UCSM-ERP

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARÍA

MEDICINA HUMANA

TITULACIÓN CON TESIS

DICTAMEN APROBACIÓN DE BORRADOR

Arequipa, 04 de Junio del 2024

Dictamen: 010283-C-EPMH-2024

Visto el borrador del expediente 010283, presentado por:

2009800021 - MAMANI RAMOS JOHN LEO

Titulado:

RELACION ENTRE ACTITUDES HACIA LOS CUIDADOS PALIATIVOS CON LA REPERCUSIÓN EN LA CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES EN EL HOSPITAL GOYENECHÉ DE AREQUIPA, JULIO-DICIEMBRE 2023.

Nuestro dictamen es:

APROBADO

Título Profesional/Título de Segunda Especialidad/Grado Académico a optar:

MEDICO CIRUJANO

**29213591 - SALCEDO CATAORA MARIO ENRIQUE
DICTAMINADOR**



**29237570 - PALOMINO TORRICO WILFREDO
DICTAMINADOR**



**29590450 - SUAREZ MALAGA CARLOS ERNESTO
DICTAMINADOR**



RELACION ENTRE ACTITUDES HACIA LOS CUIDADOS PALIATIVOS CON LA REPERCUSIÓN EN LA CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES EN EL HOSPITAL GOYENECHÉ DE AREQUIPA, JULIO-DICIEMBRE 2023.

INFORME DE ORIGINALIDAD

26%

INDICE DE SIMILITUD

24%

FUENTES DE INTERNET

10%

PUBLICACIONES

8%

TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1 Submitted to Universidad Católica de Santa María 3%
Trabajo del estudiante

2 www.tdx.cat 2%
Fuente de Internet

3 cybertesis.unmsm.edu.pe 2%
Fuente de Internet

4 www.researchgate.net 1%
Fuente de Internet

5 repositorio.udh.edu.pe 1%
Fuente de Internet

6 es.scribd.com 1%
Fuente de Internet

7 mobiroderic.uv.es 1%
Fuente de Internet

renati.sunedu.gob.pe

DEDICATORIA

Dedicado

*A mi familia, quienes me apoyaron en todo momento,
confían en mí y se esfuerzan cada día para darme una
mejor calidad de vida.*

John Leo





AGRADECIMIENTO

Agradezco a mis profesores, con mi más sincero sentimiento, por ser muestra de inspiración, por su apoyo, orientación, corrección y por entregar sus conocimientos con el mayor esmero.

John Leo

RESUMEN

Objetivo: Determinar la relación entre actitudes hacia los cuidados paliativos con la repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023.

Materiales y Métodos: El material utilizado fueron los instrumentos “Escala de Actitudes hacia los Cuidados Paliativo de un Familiar” y “Escala de repercusiones en la calidad de vida en cuidadores” aplicados a 43 cuidadores mediante la técnica de la entrevista, considerando criterios de inclusión y exclusión. La investigación es transversal y descriptiva, nivel correlacional y diseño no experimental, el procesamiento de información fue cuantitativa con la estadística descriptiva e inferencial en Excel y SPSS.

Resultados: El perfil de cuidadores establece que 56% son mujeres y 44% varones. El 46% entre 41 - 64 años de edad, 28% de 65 años a más y el 26% de 20 a 40 años. El 37% son la pareja, 33% hijos y el 14% son hermanos. Además, se relaciona con las actitudes hacia los cuidados paliativos, el 47% presenta actitud positiva y el 42% actitud negativa. El tiempo de cuidado se relacionan con 67% de 1-3 meses y 14% de 4-6 meses y 12% de 7-12 meses. Asimismo, según sexo, edad, tipo de familiar y tiempo de cuidado la repercusión en la calidad de vida es correspondiente a esos resultados con una tendencia de nivel malo a muy malo. En tal sentido el estado de las actitudes hacia los cuidados paliativos es de 46.5% con actitud positiva, 41.9% con actitud negativa y de 41.9% en la repercusión en nivel malo con 30.2% de nivel muy malo.

Conclusión: Las actitudes hacia los cuidados paliativos se relacionan con la repercusión en la calidad de vida en cuidadores con una significancia menor al 0.005 que determina la relación significativa entre las variables, con un valor Pearson de 0.539 indicando una correlación directa moderada, implicando que a medida que las actitudes hacia los cuidados paliativos son más negativas, las repercusiones de la calidad de vida en los cuidadores son de tendencia mala. Por tanto, deben diseñarse intervenciones para optimizar la educación paliativa y apoyo psicosocial de los cuidadores que beneficiará también a los pacientes.

Palabras Clave: Actitudes, cuidados paliativos, repercusión.

ABSTRACT

Objective: determine the relationship between attitudes towards palliative care with the impact on quality of life in caregivers at the Goyeneche hospital in Arequipa, July-December 2023.

Materials and Methods: The material used were the instruments “Scale of Attitudes towards Palliative Care of a Family Member” and “Scale of repercussions on the quality of life in caregivers” applied to 41 caregivers through the interview technique, considering inclusion criteria. and exclusion. The research is cross-sectional and descriptive, correlational level and non-experimental design, the information processing was quantitative with descriptive and inferential statistics in Excel and SPSS.

Results: The caregiver profile establishes that 56% are women and 44% men. 26% from 20 to 40 years old, 46% between 41 - 64 years of age and 28% from 65 years and older. 37% are the couple, 33% are children and 14% are siblings. In addition, it is related to attitudes towards palliative care, 47% have a positive attitude and 42% have a negative attitude. The time of care is related to 67% of 1-3 months and 14% of 4-6 months and 12% of 7-12 months. Likewise, depending on sex, age, type of family member and time spent caring, the impact on quality of life corresponds to these results with a tendency from bad to very bad. In this sense, the state of attitudes towards palliative care is 46.5% with a positive attitude, 41.9% with a negative attitude and 41.9% in the impact at a bad level with 30.2% at a very bad level.

Conclusion: Attitudes towards palliative care are related to the impact on the quality of life in caregivers with a significance of less than 0.005, which determines the significant relationship between the variables, with a Pearson value of 0.539 indicating a moderate direct correlation, implying that as Attitudes towards palliative care are more negative, the impact on quality of life on caregivers is poor. Therefore, interventions should be designed to optimize palliative education and psychosocial support for caregivers that will also benefit patients.

Keywords: Attitudes, palliative care, impact.

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN	
ABSTRACT	
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I	2
PLANTEAMIENTO TEORICO	2
1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	3
1.1. Enunciado del problema.....	3
1.2. Descripción del problema.....	3
1.2.1. Área del conocimiento	3
1.2.2. Análisis de variables	3
1.3. Interrogantes básicas	4
1.3.1. Interrogante principal.....	4
1.3.2. Interrogantes secundarias	5
1.4. Tipo de investigación	5
1.5. Justificación del problema	5
2. OBJETIVOS	6
2.1. Objetivo principal	6
2.2. Objetivos secundarios	6
3. MARCO TEÓRICO	7
3.1. Conceptos básicos:.....	7
3.1.1. LAS ACTITUDES HACIA LOS CUIDADOS PALIATIVOS	7
3.1.2. REPERCUSION EN LA CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES	16
3.2. Revisión de antecedentes investigativos	23
3.2.1. A nivel Internacional:.....	23
3.2.2. A nivel nacional:.....	26
3.2.3. A nivel local	28
4. HIPÓTESIS GENERAL	29
CAPITULO II.....	30
PLANTEAMIENTO OPERACIONAL.....	30
1. TÉCNICAS, INSTRUMENTOS Y MATERIALES DE VERIFICACIÓN	31
1.1. Técnica	31
1.2. Instrumento	31

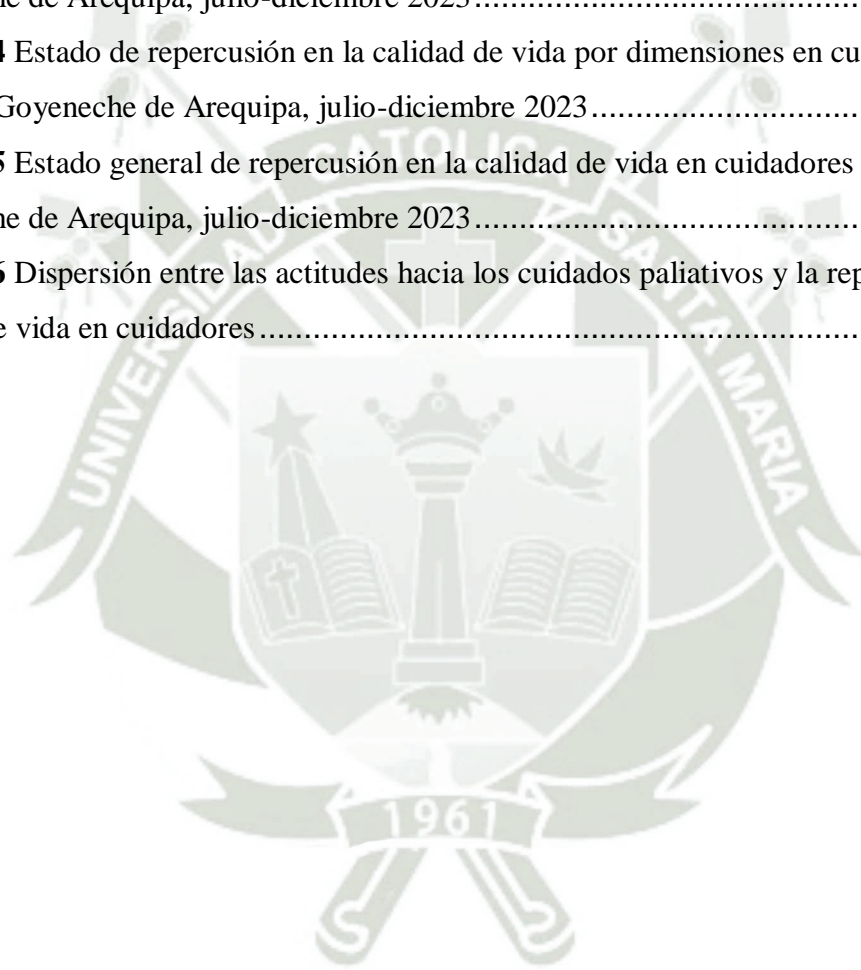
1.3. Materiales de verificación	31
2. CAMPO DE VERIFICACIÓN	32
2.1. Ámbito	32
2.2. Ubicación temporal	32
2.3. Unidades de estudio	32
3. ESTRATEGIA DE RECOLECCIÓN DE DATOS.	33
3.1. Organización	33
3.2. Recursos	33
3.2.1. Recursos Humanos.....	33
3.2.2. Recursos físicos	33
3.2.3. Recursos económicos	33
3.2.4. Recursos institucionales	33
3.3. Criterios o estrategia para el manejo de resultados.....	33
3.3.1. Recolección de datos.....	33
3.3.2. Sistematización de datos	33
3.2.4. Aspectos éticos	34
CAPITULO III.....	35
RESULTADOS	35
DISCUSIÓN.....	57
CONCLUSIONES	61
RECOMENDACIONES	63
REFERENCIAS.....	64
ANEXOS.....	73

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Perfil en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023	36
Tabla 2 Estado de las actitudes hacia los cuidados paliativos por dimensión en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023	38
Tabla 3 Estado de las actitudes hacia los cuidados paliativos en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023	40
Tabla 4 Estado de repercusión en la calidad de vida por dimensiones en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023	41
Tabla 5 Estado general de repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023	43
Tabla 6 Relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y sexo	44
Tabla 7 Relación entre repercusión en la calidad de vida en cuidadores y sexo	45
Tabla 8 Relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y edad	46
Tabla 9 Relación entre repercusión en la calidad de vida en cuidadores y edad	47
Tabla 10 Relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y tipo de familiar	48
Tabla 11 Relación entre repercusión en la calidad de vida en cuidadores y tipo de familiar	49
Tabla 12 Relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y tiempo de cuidado	51
Tabla 13 Relación entre repercusión en la calidad de vida en cuidadores y tiempo de cuidado	52
Tabla 14 Prueba de normalidad	54
Tabla 15 Correlación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y la repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023	55
Tabla 16 Relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y la repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023	56

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 Perfil en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023	36
Gráfico 2 Estado de las actitudes hacia los cuidados paliativos por dimensión en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023	38
Gráfico 3 Estado de las actitudes hacia los cuidados paliativos en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023	40
Gráfico 4 Estado de repercusión en la calidad de vida por dimensiones en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023	41
Gráfico 5 Estado general de repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023	43
Gráfico 6 Dispersión entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y la repercusión en la calidad de vida en cuidadores	55



INTRODUCCIÓN

En la actualidad, cerca de 35 millones de personas recurren a los cuidados paliativos (1), por lo general durante el tratamiento de enfermedades no transmisibles, de degeneración o que durante su proceso las capacidades físicas y mentales se deterioren o incluso desaparezcan, y que, sin el cuidado paliativo, estas enfermedades alteren la calidad de vida del paciente o de su familia. Por tanto, el cuidado paliativo es muy importante, sin embargo, no exenta a la familia en la participación del tratamiento de la enfermedad ya que para algunas decisiones es necesario el criterio de las personas más cercanas y también para el respaldo emocional en el cuidado del paciente. En este proceso, los cuidadores son los servidores que atienden las demandas fisiológicas del paciente de una forma íntegra, ya que de por medio debe existir un trato afectivo y cordial. El desgaste del cuidador puede ocasionar que descuide de sus obligaciones personales, desde el autocuidado hasta las obligaciones financieras y sociales, en un caso de mayor gravedad puede desarrollar algún trastorno mental como ansiedad generalizada, depresión o problemas físicos (2).

En el mismo sentido, los cuidadores no solamente requieren de personal de soporte en el cuidado del paciente, también necesitan un soporte psicológico para poder afrontar la dura realidad de atender a alguien que sabe de su muerte (3). Por este motivo se requiere tener conocimiento de cada vivencia del cuidador para poder realizar una intervención que pueda frenar cualquier adversidad causada por estrés o ansiedad (4).

Concerniente a esto, requisito esencial del cuidador es la vocación, pues debe estar predispuesto a atender cualquier tipo de contingente; cuando existe vocación las actitudes suelen ser destinadas al bienestar según la valoración positiva del cuidado paliativo. Por otro lado, respecto al paciente, las enfermedades con las que conviven suelen ser de gravedad ya que sus complicaciones derivan en cuadros de sufrimiento, estrés físico y mental (5). Este estrés también logra afectar al cuidador, causando efectos físicos y mentales, que por lo general por no tener un diagnóstico no consideran una necesidad el atenderse o inclusive a pesar del malestar desconocen padecimiento alguno siendo esto uno de los principales motivos de estudio del cuidado paliativo y las actitudes que toman son de interés.

En tal sentido, surge la motivación de examinar las actitudes del cuidador y evaluar el impacto que estas generan. Se tiene en cuenta el perfil del cuidador, quien, por diversas razones, desempeña un papel crucial en la vida de un familiar, pariente o persona cercana a la que cuida.



CAPÍTULO I
PLANTEAMIENTO TEORICO

1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1. Enunciado del problema

Relación entre actitudes hacia los cuidados paliativos con la repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023.

1.2. Descripción del problema

1.2.1. Área del conocimiento

- Área General: Ciencias de la Salud
- Área Específica: Medicina Humana
- Especialidad: Medicina General
- Línea Temática: Actitudes y repercusión en cuidadores de pacientes en cuidados paliativos.

1.2.2. Análisis de variables

Variable 1: Actitudes hacia los cuidados paliativos

Definición conceptual:

Actitudes hacia los cuidados paliativos, son las actividades involucradas en el acompañamiento de un familiar que padece una enfermedad progresiva, avanzada e incurable (6).

Variable 2: Repercusión en la calidad de vida en cuidadores

Definición conceptual:

Son las consecuencias que se presentan respecto al proceso del cuidado paliativo, en respuesta a la fuerte presión sobre los cuidadores derivada de la demanda de cuidados de personas dependientes, mayor estrés emocional, la menor disponibilidad de tiempo, restricción de roles y actividades familiares y su repercusión en su salud y calidad de vida (7).

Cuadro 1: Operacionalización de variables

VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALA
Perfil del cuidador	Sexo	Masculino	Nominal
		Femenino	
	Edad	20 - 40	Continua
		41 - 65	
		66 a más	
	Vínculo	Familiar directo	Nominal
		Familiar político	
No familiares			
Tiempo de cuidado	Meses	Continua	
Actitudes hacia los cuidados paliativos	Valoración general positiva del cuidado	Desplazamiento diario	Nominal
		Satisfacción del cuidar	
		Acompañamiento diario hasta el final	
		Agrado de pasar gran parte del día	
		Disposición de encargarme de mi familiar	
		Cuida el tiempo necesario.	
	Compromiso con el cuidado	Acompañamiento al lugar de apoyo.	Nominal
		Pasear en sitios públicos	
		Disposición a mis actividades y ser cuidador	
		Organización y ejecución de tareas	
		Relaciones interpersonales genera bienestar	
		Cuidar con tareas establecidas.	
	Valoración general negativa del cuidado	Dificultad de ser empático/a	Nominal
		Incomodad para idear el cuidado	
		Visitas (no familia) perjudica el proceso	
Repercusión en la calidad de vida en cuidadores	Repercusiones psicofísico	Evitación de peligros	Nominal
		Descanso y sueño	
		Oxigenación	
	Repercusiones socioeconómicas	Recreación	Nominal
		Higiene	
		Vestirse	
		Trabajar y realizarse	
	Repercusiones emocionales	Vivir según sus creencias	Nominal
		Eliminación	

Fuente: elaboración propia

1.3. Interrogantes básicas

1.3.1. Interrogante principal

¿Cuál es la relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos con la repercusión en la calidad de vida de cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023?

1.3.2. Interrogantes secundarias

- a. ¿Cuál es el perfil de cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023?
- b. ¿Cuál es el estado de las actitudes hacia los cuidados paliativos y el estado de repercusión en la calidad de vida de cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023?
- c. ¿Cuál es la relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y la repercusión en la calidad de vida de cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023?

1.4. Tipo de investigación

La investigación es transversal, descriptiva y diseño no experimental.

Es correlacional porque se busca el grado de relación entre las variables.

Es un estudio con el enfoque cuantitativo porque la información y resultados fueron procesados de manera cuantitativa con la estadística descriptiva e inferencial en Excel y SPSS, presentada en tablas y figuras con datos numéricos.

1.5. Justificación del problema

Presenta justificación práctica; ya que existe una necesidad de cuidados destinados a la discapacidad que padecen un sector de la población, la cual está en riesgo de dependencia de personal médico, en tal sentido, también se registra la poca disponibilidad de personas que quieran dedicarse al cuidado del tipo de personas mencionadas, convirtiendo esta situación en un caso social de práctica de profesión o por el contrario mayormente a la falta de recursos económicos de los familiares siendo estos quienes se convierten sin conocimientos previos en el cuidador principal siendo este un problema recurrente en los servicios de un hospital público. Entonces, esta investigación plantea un problema real que lograra tener información relacionadas con las principales características de los cuidadores, los datos previstos serán de utilidad para entender y gestionar las actividades de prevención en el cuidador.

También se encuentra la justificación metodológica, esta se encuentra sustentada en el método científico ya que su desarrollo sigue la óptica de investigación donde existe un problema que plantea una discusión y conclusiones. En tal sentido este estudio cuenta con dos instrumentos que gozan de validación estadística lo cual hace que los resultados encontrados sean confiables y coherentes con el marco teórico.

También se tiene la justificación ética, dentro de este punto se desarrolla una óptica ética y científica, donde se considera el estilo Vancouver para hacer las citas bibliográficas y las referencias necesarias, esto logra que se respete la autoría de otros investigadores que sirven de referentes para la elaboración de este estudio, las personas o unidades de estudio son de carácter anónimo y los datos obtenidos tienen como único fin el cumplimiento de objetivos académicos.

Por último, se tiene la justificación de facto, esta refleja la viabilidad de la investigación ya que se cuenta con el permiso verbal de las unidades de estudio, que son visitantes del hospital de la región Arequipa, también tiene justificación económica ya que es autofinanciada.

En tal sentido, es básico y fundamental estudiar el contenido del marco teórico, el tratamiento del problema, puesto que el foco principal de cuidado está orientado al paciente más no al cuidador, a pesar de que algunas repercusiones de la enfermedad son asumidas por estos últimos. Entonces esta investigación hará posible que se tenga conocimiento el perfil del cuidador, las circunstancias en las que están sus actitudes y los efectos que asume.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo principal

Determinar la relación entre actitudes hacia los cuidados paliativos con la repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023.

2.2. Objetivos secundarios

- a. Describir el perfil en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023.

- b. Describir el estado de las actitudes hacia los cuidados paliativos y la repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023.
- c. Establecer la relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos con la repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. Conceptos básicos:

Esta investigación tienen como núcleo teórico la dinámica y coherencia de las dos variables estudiadas, ambas corresponden a áreas y especialidades de la medicina ocupacional, la cual se compone de diferentes disciplinas que involucran la planificación, capacidad de organizar, ejecutar, controlar y evaluar las actividades destinadas a la conservación y cuidado de la salud personal y colectiva con la finalidad de evadir situaciones de riesgo, accidentes y enfermedades, además de elevar la capacidad productiva de las familias y comunidades destinadas al cuidado.

3.1.1. LAS ACTITUDES HACIA LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Una de las principales funciones de los profesionales de salud es brindar soporte a personas que se encuentran en etapa terminal cuando ya no hay algún otro método de curación y su atención esta únicamente orientada a la calidad de vida. Desde la óptica del paciente, este cuidado es una necesidad. Una de las expectativas que se tiene de los profesionales encargados del cuidado es la asistencia con dignidad, pues esta tarea no solo está destinada al alivio del dolor y al apoyo de las funciones biológicas, el cuidador también debe involucrarse con el paciente en un sentido emocional (8). Diversas investigaciones afirman que existen una serie de elementos que aumentan el bienestar del paciente durante la atención de cuidado paliativo, estos elementos tienen efectividad al final de la vida de los pacientes. También se ha evidenciado que uno de los predictores con mayor significancia para el cuidado efectivo son la actitud del profesional y sus características, más que la tecnología usada en el cuidado o la estructura del tratamiento (9).

3.1.1.1. Las actitudes hacia el cuidado

La actitud que tienen los cuidadores se compone de diferentes factores, de cognición, afecto y conducta, por lo que es necesario que se fomente el aprendizaje a saber pensar y sentir el proceso del final de una vida (10).

Considerando la óptica teórica de las actitudes, marca una predisposición previamente aprendida a dar respuesta de forma favorable o desfavorable, esta situación depende de los caracteres sociales, demográficos y de personalidad, también se menciona que las creencias de cada persona y su comportamiento influyen en los cuidados finales del soporte vital. También se involucran las creencias de la normatividad que tienen los cuidadores, estas son las convicciones que tienen sobre su trabajo en dependencia de los referentes sociales (11). Las convicciones profesionales del cuidado al final del ciclo vital están establecidas por teorías, modelos y códigos de carrera, estas contienen lo que se espera de los cuidados para los pacientes terminales. De esta manera, la teoría del cuidado humano señala que los cuidadores deben ser profesionales de salud y estar abiertos a la promoción de interrelaciones efectivas, sinceras y solidarias con los pacientes, de esta manera se preparan para pensamientos y emociones positivas y negativas; en tal sentido se establece la diferencia entre la comprensión de lo intelectual y lo emocional en el contexto del cuidado paliativo (8).

3.1.1.2. Cuidados paliativos

Acorde al incremento de la expectativa de vida también incrementa la necesidad de cuidados paliativos, estudios indican que el 87% de los pacientes necesitarán intervención de cuidados paliativos para el 2060, se prevé que de estos el 69% sean adultos mayores de 60 años y el 6% serán niños (12). La OMS define los Cuidados Paliativos como: un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales (13). Los cuidados paliativos tienen como objetivo aliviar el sufrimiento en todas las etapas de la enfermedad y no tienen por qué limitarse a los cuidados al final de la vida; se puede proporcionar junto con

tratamientos curativos o que prolongan la vida. Los cuidados paliativos también se extienden al período de duelo de la familia o de los seres queridos (14).

El cuidado paliativo representa diferentes acciones que tienen como fin dar elementos físicos y emocionales a las pacientes terminales y personas cercanas a ellos, de esta manera el paciente podrá acercarse de la mejor manera al final de la vida (15). De esta manera, el cuidado paliativo se conceptualiza como apoyo y acompañamiento a personas que están cercanas a la muerte, debido a alguna enfermedad terminal; en otras palabras, personas que ya no tienen posibilidad de acceder a un tratamiento de curación, por lo tal lo único que queda por ofrecer es el control del dolor, y en adición la gestión de molestias psicológicas, sociales y espirituales (16). Siguiendo con el desarrollo, es necesario mencionar que el manejo paliativo requiere de una evaluación primaria para determinar el estado del paciente y saber cuáles son sus necesidades biológicas y sociales y poder establecer un programa de manejo apropiado.

Por el lado del cuidador, existe la sobrecarga, esta se refiere a las consecuencias negativas causadas por atender a pacientes en fase terminal, esta se manifiesta a nivel físico y mental, debido a que esta actividad es una de las más extenuantes de las que ofrece el servicio de salud. Este concepto se usa generalmente en cuidadores que sufren de pacientes con enfermedades degenerativas, un ejemplo de ello son los cuidadores encargados de pacientes que padecen cáncer, en estos profesionales se reconoce un desgaste físico y también un grado de dependencia hacia el paciente. En la misma dirección, también se registra una carga objetiva que está en dependencia del tipo de enfermedad que se tiene; también se registra una carga subjetiva que está en función de las características del cuidador y su manera de reaccionar a los problemas (17).

3.1.1.3. Paciente terminal

Existen varias definiciones y no hay un completo consenso para el término de paciente terminal, dependiendo estas del diagnóstico, criterios de pronóstico, expresión de los síntomas, elegibilidad para cuidados paliativos y otros factores. (18). Destacan consensos de la OMS, la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), Sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL) y

la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), que indican definiciones como: Etapa final de una enfermedad avanzada y progresiva, donde existen daño irreversible y no hay tratamiento curativo posible. Pérdida de autonomía o fragilidad progresiva. Pronóstico de vida limitado, gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico. Asociado a alta demanda y uso de recursos (19). Otras instituciones e investigaciones como la American Cancer society, End of life/Palliative Education Resource Center, International Association for Hospice and Palliative Care, US Federal Code y otros. Tratan de definir con términos cronológicos conceptos que pueden parecerse mucho como: “muerte activa”, “fin de la vida”, “enfermo terminal”, “cuidado terminal” y “transición a atención paliativa”, definiendo en términos desde años hasta en días u horas la esperanza de vida limitada, usando términos como: “24 meses o menos”, “12 meses o menos”, “9 meses o menos”, “6 meses o menos”, “días o semanas”, “en breve” y “dentro de un futuro previsible” hasta “desfavorable pronóstico” (20). Por ejemplo, la definición del GMC (General Medical Council) usado también por instituciones como NHS (National Health Service) y NICE (National Institute for Health and Care Excellence) es ‘Personas que se acercan al final de la vida y es probable que mueran dentro de los próximos 12 meses’ (21).

También el termino puede ser especificado en paciente en fase terminal por enfermedad oncológica (Cáncer con diagnóstico histológico demostrado en estadio clínico IV, metástasis cerebral, medular, hepática o pulmonar múltiple; que ha recibido terapéutica estándar eficaz y/o se encuentra en situación de escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo específico) y paciente en fase terminal por enfermedad no oncológica (Enfermedad o insuficiencia crónica de órgano no reversibles, independientemente de la causa primigenia que las originó, en el estadio más avanzado y sin respuesta al mejor tratamiento disponible) (22).

Actualmente el termino de *paciente con enfermedad terminal* es cuestionado y se recomienda usar el termino *paciente con necesidad de cuidados paliativos* para lo cual se tienen varias herramientas para identificarlo, la mayoría de estas herramientas usan indicadores de predicción de muerte o deterioro para identificar pacientes que probablemente tengan necesidad de cuidados paliativos no satisfechas y el período de tiempo dentro del cual se evalúa los síntomas y los

indicadores clínicos varían, la mayoría sin especificar el periodo de evaluación. Las más usadas son GSF PIG (Gold Standard Framework-Proactive Identification Guidance), SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool), eFI (Electronic Frailty Index), SQ (Surprise Question) y NECPAL (Necesidades Paliativas) (23). En nuestro medio se usan más la Escala de Necesidad Paliativa (NECPAL) de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y la Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-TM) en su versión en español (24).

3.1.1.4. Áreas teóricas de las actitudes hacia los cuidados paliativos

Es necesario que los cuidados paliativos estén orientados a la mejora y equilibrio de la calidad de vida del paciente al final de sus días, esto incluye la mejora de síntomas y control del estrés producido por el padecimiento; para tal fin es necesario trabajar elementos básicos como: toma de decisiones, experiencias emocionales que se comparten, vínculo social, duración de cuidado y la logística requerida; en cada situación que el cuidado paliativo involucra el cambio de paradigma de como se ve la vida, cambiar las funciones de las que se tiene costumbres, en la toma de decisiones en situaciones complejas, optar por responsabilidades, tener mecanismos de cuidado físico, mental, social y espiritual que respondan a las necesidades del paciente (25).

El proceso de toma de decisiones durante el cuidado paliativo tiene como base la salud de los pacientes y su bienestar, estas acciones buscan elevar la calidad de vida y disminuir los malestares y sufrimiento ocasionado por la enfermedad, este tipo de cuidado no considera la curación de la enfermedad. Este tipo de cuidado toma en cuenta elementos físicos y psicológicos en el campo de las emociones y del espíritu, otorgando atención integral durante esta etapa de la vida (26).

El respeto por la voluntad del paciente es otro de los elementos fundamentales durante la toma de decisiones del cuidado referido. Los familiares tienen que tomar en cuenta las preferencias que el paciente les indica, ya sea por vías legales en un testamento o poder notarial destinado para el cuidado de la salud. Estos documentos ayudan a tener una guía clara de la voluntad del paciente en cuanto a su atención médica y las implicaciones durante sus últimos periodos de vida (27).

La toma de decisiones durante los cuidados finales representa un proceso de colaboración y coherencia entre los familiares cercanos y los encargados del servicio de salud. Esta óptica dicotómica señala el debate y las consultas que originan las dos posturas involucradas. Es sabido que si este proceso se lleva de forma tranquila es de mayor satisfacción para los familiares porque se implican mejor en la planificación del cuidado del paciente (28).

Se tiene que considerar las experiencias emocionales que viven los cuidadores junto a los pacientes, esta situación emocional puede traer carga negativa y positiva (29). Lo anterior es fundamental en el desarrollo mental del paciente pues algunos desarrollan sentimientos de culpa, ansiedad o decepción por sus familiares más cercanos ya que supuestamente creen que han renunciado a la búsqueda de un tratamiento de curación (30).

Los familiares encargados del cuidado de los pacientes requieren respaldo psicológico para lidiar con la carga emocional durante el proceso de cuidado paliativo. La comunicación sincera y empática por parte del servicio de salud y el equipo de atención médica ayuda a que los familiares puedan expresar sus emociones y brindar recursos que ayuden hacer frente al problema. La disposición de servicios de apoyo emocional y psicológico son de gran utilidad en este tipo de procesos, la atención no solamente es individual ya que se le puede brindar a toda la familia durante esta etapa (31).

El vínculo social se define como las relaciones de las que se componen el ambiente social del paciente y que están presentes en cualquier etapa del proceso que lo involucre, esto afecta en la vida personal y emocional (30).

El tiempo de cuidado hace referencia a que la persona que realiza el cuidado comparte tiempos completos o parciales con el paciente (29). El cuidado paliativo no tiene fecha de término preestablecido, este puede durar desde semanas hasta años según las consideraciones de la enfermedad del paciente y su condición. Durante este periodo, los familiares se responsabilizan de una serie de acciones que aseguran el bienestar del paciente, esto en coordinación con los servicios médicos, tales acciones involucran la administración de medicamentos, el apoyo físico y emocional. El cuidado paliativo puede requerir de bastante tiempo por lo que afecta

la dinámica cotidiana familiar (32). Las cargas físicas, mentales y espirituales relacionados al cuidado originan síntomas de estrés y agotamiento, en adición, los familiares más cercanos se ven perjudicados a nivel financiero por el desequilibrio de responsabilidades en los aspectos de su vida, relacionados con el tratamiento y la atención requerida del paciente (32).

3.1.1.5. Dimensiones de las actitudes hacia los cuidados paliativos

Las dimensiones que contiene la presente investigación son propuestas por el diseño y validación de la Escala de Actitudes Hacia los Cuidados Paliativos de un Familiar, documento que fue propuesto por Pedroza, Garzón, Ortiz, Murcia y Riveros (6).

Evaluación general positiva hacia el cuidado. Diferentes investigaciones evidencian la importancia de la evaluación general aplicada al cuidado paliativo. A manera de ejemplo, uno de estos estudios indica que los pacientes que padecen cáncer y se encuentran en etapa terminal son receptores de este tipo de cuidado de forma precoz pues se califica como urgencia la mejora de la calidad de vida, lo que lleva a la conclusión de que entre más temprano se ejecute el cuidado paliativo más efectivo será en la calidad de vida del paciente, en comparación con aquellos enfermos que reciben cuidados estándar (33).

La evaluación general positiva del cuidado paliativo tiene fundamento en diversos factores. La comunicación y empatía efectiva entre profesionales dedicados al cuidado de la salud, los pacientes y familiares es básica que pueda existir una relación de confianza y satisfacción de la información y respaldo emocional a los acompañantes del paciente. En el mismo sentido, el manejo correcto del dolor y demás síntomas, junto con la óptica de calidad de vida y bienestar integral, ayudan a que la evaluación general paliativa sea más positiva. Así mismo, la coordinación, para garantizar una evaluación general es necesario que se coordinen de forma efectiva los servicios médicos necesarios y la constancia de los elementos básicos en el mantenimiento del paciente. Lo mencionado señala que la cohesión entre los diferentes profesionales de salud en la atención integral de los pacientes terminales, promueve el cumplimiento de las necesidades médicas, psicológicas y espirituales de los pacientes y familiares (34).

En síntesis, la evaluación general positiva en el cuidado paliativo es un elemento relevante para aumentar la calidad de vida de los pacientes y familiares. La comunicación entre los implicados, la terapia del dolor, apoyo emocional y coordinación de servicios son factores decisivos en la evaluación positiva. Estos elementos ayudan al bienestar y satisfacción de los pacientes y familiares durante los últimos tiempos de vida.

La evaluación general óptima del cuidado paliativo se relaciona como mejores resultados en la elevación de la calidad de vida de los pacientes en etapa. Aquellos pacientes que fueron evaluados de forma excelente de acuerdo a la atención paliativa tienden a recibir mejores cuidados consistentes con sus deseos, también generan una menor probabilidad de hospitalización y tienen la opción de morir en el lugar donde se sienten más cómodos. Los pacientes que perciben que están siendo tratados de mejor manera elevan la calificación de la evaluación positiva, por lo que obtienen mayor satisfacción emocional y psicológica, y sus familiares también. Atender de forma compasiva y sensible las necesidades físicas, emocionales y espirituales de los pacientes, ayuda a que el sufrimiento de los pacientes disminuya y aumenta la calidad de vida en sus últimos momentos (35).

También es necesario mencionar que la evaluación ayuda a la promoción de la participación y toma de decisiones en los pacientes y sus acompañantes. Cuando los pacientes se sienten comprendidos y empoderados, logran implicarse más en sus cuidados paliativos lo que mejora la calidad de vida y la percepción de la atención general (36).

Con el fin de realizar la evaluación general positiva propia de los cuidados paliativos, es básico que los cuidadores e instituciones que proveen servicios médicos comprendan que su atención está destinada a la calidad de vida, por este motivo la comunicación con los familiares debe ser totalmente honesta y explicativa del proceso, también deben de gestionar los síntomas de forma efectiva y dar atención a las necesidad afectivas y espirituales, también se debe respetar los valores y preferencias de cada paciente y familia (37).

Compromiso con el cuidado. Este compromiso hace referencia a la dedicación y compromiso profesional del cuidador, para que puede dar atención integral a sus

pacientes. El compromiso involucra ópticas centradas en los pacientes, empatía, compasión y respeto a los requerimientos personales del paciente.

Para el cuidado paliativo, el compromiso no solamente es el sustento de los cuidados médicos biológicos, van más allá involucrando situaciones emocionales, psicológicas y espirituales. Los profesionales encargados de este servicio tienen que evidenciar su compromiso al promover un entorno de comprensión y apoyo, mientras que van calmando los síntomas de dolor y demás para aumentar la calidad de vida.

El compromiso en este tipo de cuidados también propone que se debe exponer la dignidad y respeto a pacientes terminales. Esto involucra que se debe escuchar de forma activa las preocupaciones y necesidades, sin sobrepasar los valores y preferencias de cada paciente (37).

Diversos estudios destacan la importancia del compromiso en el cuidado final de los pacientes terminales, para que durante sus últimos momentos puedan tener lo más de calidad de vida posible. El compromiso de las personas encargadas de brindar este servicio se encuentra en relación con la percepción de calidad de vida, y como la percepción es una variable subjetiva, entonces los cuidadores tienen la tarea de elevar la satisfacción del paciente y de sus familiares. También es necesario mencionar que el compromiso no solamente es por parte de los cuidadores, más por el contrario también involucra a las familias de estos para que sea elementos de plenitud y no generadores de estrés. Para esto los profesionales de salud desarrollan habilidades comunicativas destinadas a comunicar a los familiares como es que deben procesar la enfermedad de sus seres queridos. El compromiso ayuda a mejorar la calidad de vida no solo al paciente sino también a la familia (38).

Evaluación generalmente negativa hacia el cuidado. La evaluación negativa en el cuidado paliativo de pacientes terminales hace referencia a la óptica de lo desfavorable e insatisfactorio que representa para los pacientes y su familia sobre la atención recibida. Esta evaluación se origina cuando no se cumplen las necesidades físicas, psicológicas o espirituales de los pacientes. Esta evaluación generalmente tiene algunos factores de dependencia; ejemplo de ello es la ausencia

de comunicación entre el cuidador, el paciente y la familia, también cuando la actitud del cuidador no es compasiva, ya que este tipo de conductas no generan conexión entre el paciente y el servicio de salud, dentro de esta mirada también se involucra a la familia. Otro aspecto que alienta a la evaluación negativa es la ausencia del alivio del dolor y demás signos físicos, también una atención poco preferente por los valores y gustos de los pacientes (39).

La evaluación negativa tiene como repercusión directa el bienestar del paciente y de la familia. Esta puede generar estrés y ansiedad lo que los lleva a desconfiar del sistema de salud elegido. También hace difícil el proceso de toma de decisiones, lo que podría causar incomodidad física y emocional al paciente. Es relevante señalar que existen elementos que disminuyen la calidad de vida y no ayudan a la evaluación de los cuidados paliativos. Esto significa que es labor de los cuidadores promover la comunicación y la empatía para que se puede tomar decisiones entre el paciente y sus familiares y con esto cumplir las necesidades físicas exigidas en el tratamiento del dolor. Para que la evaluación no sea negativa es necesario que los cuidadores se eduquen y capaciten no solo en las técnicas médicas de cuidado biológico, sino que también deben de prepararse en cómo cuidar la estabilidad emocional del paciente y de la familia, también en la mejora de las actitudes prosociales y empatía (39).

3.1.2. REPERCUSION EN LA CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES

Apoyar a los pacientes mediante el cuidado paliativo involucra una compleja variedad de elementos que no solamente cubren el factor biológico del cuidado, también cubre aspectos mentales y espirituales, los cuales también cuentan como síntomas. Los profesionales del cuidado paliativo por lo general tienen experiencias con alto grado de estrés y angustia mental a causa de las necesidades biológicas y emocionales que tienen los pacientes en fase terminal. Aunado a lo anterior, estos profesionales tienen otras tareas complejas relacionadas con sus aspectos personales como las finanzas, lo social y el bienestar general (40).

Los cuidadores no solamente ejecutan sus protocolos, también los tienen que explicar al paciente y familiares, como el manejo de síntomas o la administración de algún medicamento, para lo cual requiere altas habilidades comunicativas, y el

no tenerlas puede causar en ellos sensación de incompetencia e ideas de que no se sienten preparados para afrontar las necesidades de los pacientes, que en añadidura son altamente cambiantes (41). De la misma manera, es básico que el servicio de salud trabaje cooperativamente con los cuidadores informales que en muchos casos son los familiares más cercanos, y que se reconozca y valore su rol durante la atención (42). Lo expuesto fomenta la comunicación abierta y de dos direcciones, donde se pueden comprender las preocupaciones y necesidades no solo de los pacientes, también la de los cuidadores informales para que se les brinde la información pertinente y el apoyo en la toma de decisiones durante el cuidado del paciente.

En base a la Teoría General de Sistemas, hay una relación entre los elementos que componen un sistema; si este concepto se aplica a la dinámica familiar, se tiene que cuando ocurre alguna situación que estrese o vulnere algún integrante de la familia, entonces toda la familia también se verá influenciada por el suceso, principalmente con la o las personas que guarda mayor cercanía dentro del sistema familiar, estas personas pasan a ser cuidadores informales de la persona afectada. Mediante el cuestionario se planea saber cuál es el impacto que produce la enfermedad de un miembro de la familia principalmente al cuidador (7).

Respecto al concepto de prevención, se debe brindar apoyo a los familiares que cumplen la función de cuidadores desde los servicios de salud, ya que no solo es necesario identificar las formas en las que repercute el cuidado paliativo en el cuidador sino también en se debe de cuidar la calidad de vida de este y evitar que aparezcan síntomas de estrés o sobrecarga. Lo anterior quiere decir que el cuestionario se diseñó de forma preventiva con el objetivo de identificar por un lado los cuidados que da el cuidador para poder brindarle ayuda desde los servicios formales como la enseñanza y la aportación de recursos. Otra finalidad del cuestionario es identificar de forma temprana los posibles impactos negativos en la calidad de vida del cuidador y es que se convierta en un enfermo secundario y claudique del cuidado (7).

3.1.1.6. Dimensiones de repercusión en la calidad de vida en cuidadores

Las dimensiones de los de repercusiones para esta investigación vienen propuestas por el instrumento ICUB97-R que es un cuestionario, contenido en el estudio de Úbeda (7).

Repercusión psicofísicos:

(a) Evitar peligros. Es el resultado de las adversidades que los cuidadores afrontan producto de su trabajo, inicia con la generación de pérdida de la gestión de riesgos en el cuidado, o inclusive llegar a la ausencia de esta, también se involucra una respuesta biológica en las hormonas y mecanismos físicos, de mejor manera se detalla a continuación (43). La respuesta neurológica, se da por la activación del hipotálamo ocasionando que se generen hormonas que estimulan la hipófisis, a su vez esta segrega corticotropina, sustancia que activa las glándulas suprarrenales, estas glándulas destilan epinefrina y norepinefrina. En cuanto a la parte exterior se da la segregación de la aldosterona que es un corticoesteroide y cortisol que es un glucocorticoide, la adrenalina y noradrenalina prodiguen con la generación de energía en cortos periodo de tiempo. La presencia de cortisol afecta el proceso de toma de decisiones generando en las personas una conducta indecisa en el cuidado. La aldosterona y corticosterona simultáneamente producen en los vasos sanguíneos constricción, luego de esto el hipotálamo actúa sobre el sistema nervioso autónomo generando respuestas de estrés inmediatas lo que activa los nervios sensoriales y suprarrenales.

(b) Descanso y sueño. Un aproximado entre el 12% y 25% de las personas manifiestan que han sufrido alguna vez trastorno del sueño, esto generalmente se encuentran muy comprometidos con alguna enfermedad física, envejecimiento, tratamiento médico y episodios de estrés. Las manifestaciones más comunes en la alteración del sueño son el letargo constante, cansancio, insomnio y los trastornos que afectan al ciclo del sueño provocando vigilia nocturna. Considerando una óptica humana y ocupacional, el sueño está caracterizado por que es una de las acciones que proveen al ser humano salud, sensación de bienestar y calidad de vida. Las principales características de esto son procesos básicos de orquestación y sincronización en el actuar diario. El sueño ayuda a la identidad del ser humano

pues mejora el sentido de pertenencia, además dentro del derecho ocupacional se menciona que los trabajadores sin importar la labor tienen derecho a dormir las horas biológicamente recomendables (44).

En base al Marco de Trabajo de Terapia Ocupacional, las horas de sueño son únicas y básicas para el trabajo, dormir le permite al cuerpo prepararse para otras actividades y tener una actitud positiva y activa. También indica que las horas de sueño se establecen a forma de rutina en donde hay una fase preparatoria para el acceso al descanso, esta preparación involucra la preparación del ambiente. También se menciona actividades de participación donde las personas pueden preparar a otras personas para dormir (45).

Diferentes investigaciones han demostrado que los trastornos que afectan el sueño en gran manera de las personas dedicadas al cuidado de enfermos. Uno de los elementos que se presenta con mayor presencia es la ausencia del sueño colectivo, ya que se tienen que cumplir turnos repetidos, rotativos y nocturnos. Otras de las causas del trastorno del sueño en personal de salud son los cambios horarios entre la noche y el día ocasionando que su ciclo de sueño se confunda y no se puedan cumplir los horarios nocturnos necesarios para el descanso, a este fenómeno se le denomina alteración del ritmo circadiano, ciclo que es vital para mantener el bienestar y salud equilibrados (46).

En adición, en diversas situaciones existen elementos que se relacionan con la actividad física, y al no dormir dicha actividad no se puede desarrollar, también se menciona que parte de la preparación al dormir es estar alejados de pantallas de celular o computadoras horas antes (47).

(c) **Oxigenación.** Las personas dedicadas al cuidado en momentos de estrés sienten ausencia del aire u oxígeno, este fenómeno es denominado como disnea. La disnea es un concepto técnico médico que se usa para representar la sensación de dificultad al respirar, sin embargo, esta sensación no tiene causa biológica por lo que se caracteriza como subjetiva, este fenómeno posee un abanico de síntomas adicionales como inspiraciones más cortas de lo normal o incremento en la frecuencia respiratoria. Apartando el tema biológico, la disnea mayoritariamente tiene una causa psicológica por lo que se considera un síntoma de este tipo y se

manifiesta ante casos de ansiedad y depresión, se vincula en mayor medida con la hiperventilación (48).

Otra conexión conocida es la expresión psicósomática de la disnea, esta situación afecta básicamente a las personas adultas y se manifiesta en episodios de hiperventilación y otros síntomas que no se especifican. Los cuidadores refieren niveles elevados de ansiedad y describen que sienten una intensidad alta de disnea en comparación con pacientes asmáticos o con males en el pulmón, este factor se puede manifestar por el exceso de estrés del cuidador y el estado del paciente al que cuidan (48).

Otro elemento que se relaciona con la disnea es el hábito de fumar, esta situación es compleja de explicar pues si una persona lo empieza hacer puede que la causa sea estrés y como consecuencia provoca disnea generando estrés adicional y para remediarlo volver a fumar y formarse un círculo vicioso, el fumar tiene un efecto de multiplicación en la familia, pues las personas que viven con alguien con este hábito se alejan para no sentirse incómodos, por lo que las relaciones sociales y el ambiente se vuelven desfavorable para el fumador. Este es un hábito negativo que es perjudicial para la salud y empeora cuando abarca el campo de la psicología del fumador; para el caso de las personas dedicadas al cuidado, fumar les impide de promover los hábitos saludables al paciente (49).

Repercusiones socioeconómicas.

(a) Recreación. Es de vital importancia guiar al familiar en la repartición de tareas de cuidado y hacer énfasis en que, a pesar del estado del paciente, se deben realizar actividades lúdicas que ayuden a liberar la tensión y disminuir la carga de estar cerca del cuidado paliativo, por ende, es necesario llevar un registro de las actividades recreativas en los cuidadores. Así mismo, es básico para el cuidado del personal de salud que exista otra persona capacitada y que sepa detectar cuando el cuidador se encuentra con sobre carga y haga frenar su actividad antes de un colapso. Este tipo de orientación también hará que exista un dominio integral del cuidado del enfermo, pues si su cuidador, con el que ya estableció una conexión, se enferma entonces también afectará al paciente y a los familiares más cercanos (50).

(b) Higiene. En este punto se aborda el caso de pérdida de la higiene, esto sucede cuando el cuidador empieza a descuidarse de sí mismo; los hábitos de higiene representan todas las acciones que realizan las personas a manera de conducta con la finalidad de mantener el aseo personal y los beneficios que trae, no solamente se habla del aseo del cuerpo de la persona, también del lugar en donde habita, el entorno que le permite estar cómodo y sano. La higiene también afecta al entorno de la persona, cuando un ser humano pierde estas costumbres entonces su núcleo familiar puede alterarse, afectando el cuidado físico, moral y espiritual de la familia. Entonces, en la salud depende de los hábitos de higiene de las personas, y en el caso de los cuidadores hace que perciban que ellos mismos siguen siendo su prioridad lo que les permite atender a los pacientes (51).

(c) Vestirse. La salud de la mente es uno de los elementos básicos del bienestar individual del ser humano, la vestimenta hace que la persona se proyecte de acuerdo a sus gustos y preferencias, por lo que el resultado final (apariencia) es una proyección de lo que hay en el interior, cuando existen episodios de estrés esto no sucede así (52). Por lo tanto, mantener la vestimenta en niveles adecuados es importante. Por lo explicado, la OMS indica que en periodos de aislamiento o de trabajo las personas deben dedicar tiempo a su imagen física personal, que involucren planificación de la vestimenta, ejercicio regular, limpieza del hogar y actividades artísticas como bailar o cantar. También menciona que, ante situaciones de estrés repetidas, las familias deben recurrir a actividades lúdicas colectivas, mejorar las horas de sueño y el consumo de alimentos saludables (53).

(d) Trabajar y realizarse. Ante situaciones de estrés, los cuidadores también empiezan a manifestar una serie de síntomas a nivel físico, como dolores crónicos o dificultad al realizar ciertos movimientos por la tensión muscular; dolores de cabeza constante, fatiga en su trabajo, astenia, dormir menos de lo recomendado, disminución funcional del sistema inmunitario, generan predisposición a la gastritis crónica y úlceras pépticas, enfermedades relacionadas con la presión y demás. Además, también presentan dificultades de regulación emocional lo que los lleva a tener problemas psíquicos como casos de ansiedad y depresión. Otro tipo de problemas de los cuidadores son los sociales y económicos, pues en algunas oportunidades debido a su trabajo destinan la mayoría de su tiempo a la atención

del paciente dejando de lado su aspecto social perdiendo poco a poco las relaciones interpersonales, en cuanto a lo económico en muchos casos el cuidado paliativo no está remunerado y al no tener tiempo para realizar otra actividad entonces hay escasez de este elemento. También se registra problemas en la familia debido a la ausencia de actividades de ocio, principalmente cuando los cuidadores son cabezas de familia (padre o madre) pues pierden la oportunidad de pasar tiempo con sus hijos u otros familiares. Las personas dedicadas al cuidado paliativo por su carga laboral tienen experimentar problemas en el trabajo, tomando como opción desertar del trabajo o incluso adelantar su jubilación y dedicarse a otra actividad económica, lo mencionado hace que los ingresos familiares disminuyan, otra desventaja es que dedicarse al cuidado de pacientes terminales no les permite acceder a más educación interrumpiendo el desarrollo integral del cuidador (54).

Repercusiones emocionales

(a) Vivir según sus creencias. La reacción de las personas tiene reacciones radicales ante situaciones emocionales y fisiológicas fuertes. Las creencias de la gente les permiten afrontar diferentes situaciones; un ejemplo de ello es que las investigaciones acerca de la atribución de causalidad revelaban una mayor dedicación a la elucidación de eventos adversos en comparación con aquellos de índole positiva. Estas investigaciones también afirman que las personas tienen un mejor desenvolvimiento ante situaciones positivas a comparación de las vivencias negativas (55). De esta manera se genera un cambio en las creencias.

(b) Eliminación. El hecho de cuidar a pacientes en fase terminal hace que la persona entre en un estado de ansiedad constante ya que no saben cuáles son las manifestaciones que tienen que gestionar. Estar en un estado ansioso en periodos largos de tiempo conlleva a que el cuerpo desarrolle ciertos síntomas, ya que somatiza lo que la mente siente, el sistema con más afección al estrés o ansiedad es el digestivo, por lo que la ansiedad altera el tránsito intestinal. Por otra parte, estar estresado o tener alguno otro tipo de trastorno hace que el consumo de alimentos no sea normal, en algunos casos las personas dejan de comer mientras que otros aumentan el consumo de alimentos principalmente de los que contienen azúcar, esto lleva a la persona a producir sustancias orexigénicas o anorexigénicas (56).

Están en estado ansioso hace que las personas perciban a alimentos calóricos como más apetecibles, esto es un riesgo pues para mantener una salud equilibrada es necesario el consumo de alimentos balanceado y no únicamente carbohidratos, otro aspecto es que las personas en este estado no tienen sentido de la saciedad por lo que su ingesta de comida es desmedida llegando a causar reflujo gastroesofágico por la cantidad de comida ingerida. Caso contrario ocurre cuando el cuerpo segrega hormonas anorexigénicas, haciendo que disminuya por completo el apetito y la ingesta de alimentos, cuando sucede esto se puede clasificar como agudo si es que es menos de todo un día o crónico cuando la inapetencia es mayor a este tiempo (57).

Otros estudios han demostrado que la adrenalina causada por el estrés genera disminución en el apetito, esto en conjunción con la presencia de catecolaminas eleva la presión en el flujo de la sangre poniendo en riesgo al corazón, riñones y piel (58). Además, la CFR1 reduce la producción y liberación de neuropéptido Y (NPY), al tiempo que incrementa la generación de leptina, reconocida como la hormona asociada a la sensación de saciedad (59).

3.2. Revisión de antecedentes investigativos

3.2.1. A nivel Internacional:

Título: Beneficios de un programa de soporte para familiares de pacientes al final de la vida: estudio multicéntrico (60).

Autor: Soto Rubio (60).

Lugar y año de publicación: Universidad de Valencia (2018) (60).

Resumen:

Objetivo. Analizar el impacto que la aplicación de un programa de intervención psicológica tiene sobre el estado emocional del cuidador familiar principal del paciente al final de la vida (60).

Método. Estudio presenta un diseño cuasiexperimental y longitudinal, en el que se utilizó una metodología descriptiva, correlacional, de regresión y comparativa (60).

Resultados. Los resultados señalan que los cuidadores familiares que participaron en dicho programa mostraron beneficios que se reflejan en unos menores niveles de malestar emocional global, ansiedad y sobrecarga del cuidador, en comparación con aquellos cuidadores familiares que no participaron en el programa de intervención (60).

Conclusiones. El programa de intervención ha mostrado, por tanto, su eficacia en la reducción de sintomatología ansiosa, malestar emocional y sobrecarga del cuidador familiar principal del paciente al final de la vida. Al mismo tiempo, en relación al impacto que la participación del cuidador familiar en dicho programa psicológico haya podido tener en el estado emocional del paciente, los datos del presente estudio señalan un beneficio en los pacientes de los cuidadores familiares que participaron en la intervención, reflejado en menores niveles de ansiedad y malestar emocional global (incluidos los indicadores de discomfort) (60).

Título: Actitudes hacia el cuidado de pacientes al final de la vida y miedo a la muerte en una muestra de estudiantes socio sanitarios (61).

Autor: Bermejo, Villacieros y Hassoun (61).

Lugar y año de publicación: Revista Med Paliat. 2018; 25 (3): 168-174 (2018) (61).

Resumen:

Objetivo. analizar la relación entre el miedo ante la muerte (la propia muerte, la de los demás y los procesos de morir de ambos) y las actitudes que tienen los estudiantes del ámbito sanitario hacia el cuidado de pacientes al final de su vida (61).

Método. Estudio descriptivo, correlacional y transversal. Para ello se aplicó la escala de ColletLester en su versión española, y la escala de Actitudes hacia el cuidado de pacientes al final de la vida en una muestra de $n = 84$ estudiantes socio sanitarios (edad media de 27,7 años, \sim DT = 10,09; 82,1% [69] mujeres) (61).

Resultados. Se obtuvo una actitud positiva por parte de los estudiantes en actitud hacia el cuidado de pacientes al final de su vida ($M = 3,16$, DT = 0,330). Respecto

del miedo a la muerte la puntuación más elevada se encuentra en el miedo a la muerte de otros ($M = 3,88$, $DT = 0,680$), a continuación, el miedo hacia el propio proceso de morir ($M = 3,81$, $DT = 0,719$), el miedo al proceso de morir de otros ($M = 3,48$, $DT = 0,697$) y por último el miedo a la propia muerte ($M = 3,23$, $DT = 0,848$), siendo las diferencias entre todas ellas estadísticamente significativas ($p < 0,001$). Respecto a la variable principal del estudio, cuanto más miedo se tiene tanto hacia la muerte propia como hacia la de otros, menos favorables son las actitudes que se muestran hacia el cuidado de los pacientes al final de su vida (61).

Conclusiones. Concluyeron en que es relevante conocer las variables que pueden afectar a los profesionales de la salud en el cuidado de pacientes al final de la vida, ya que las actitudes adecuadas ante la muerte son vitales para el manejo adecuado de los enfermos en esta situación (61).

Título: Impacto familiar de la sedación paliativa en pacientes terminales desde la perspectiva del cuidador principal (62).

Autor: Carmona, Gonzales, Vélez y Krikorian (62).

Lugar y año de publicación: Revista PSICOONCOLOGÍA. Vol. 13, Núm. 2-3, 2016, pp. 351-365 (2016) (62).

Resumen:

Objetivo. Describir el impacto familiar de la sedación paliativa en pacientes con enfermedad avanzada terminal ya fallecidos, desde la percepción del cuidador principal (62).

Método. Estudio cualitativo de enfoque fenomenológico. Los cuidadores no tenían ningún conocimiento previo sobre la sedación (62).

Resultados. Todos reportan que fueron informados sobre el objetivo y los cambios físicos que podía presentar el paciente; sin embargo, la mitad de ellos refirieron que esta información no fue suficiente para comprender el proceso que enfrentaban. Manifestaron diversos sentimientos (alivio, duda, impotencia, tristeza) antes, durante y después de la sedación (62).

Conclusiones. Los cuidadores evalúan la experiencia de sedación como positiva y satisfactoria para aliviar el sufrimiento de su ser querido y el de su familia. Igualmente, facilita el proceso de duelo por la construcción positiva de alivio en torno a la experiencia vivida como familia, fortaleciendo sus relaciones y recordando una buena muerte para su paciente (62).

3.2.2. A nivel nacional:

Título: Conocimiento y actitudes del cuidador primario sobre cuidados paliativos en un hospital de Lima (63).

Autor: Alvares y Gonzales (63).

Lugar y año de publicación: Universidad Peruana Cayetano Heredia (2019) (63).

Resumen:

Objetivo. Determinar la relación que existe entre conocimiento y actitudes del cuidador primario del usuario oncológico en cuidados paliativos (63).

Método. Estudio descriptivo, correlacional y de corte transversal. La unidad de análisis son los cuidadores primarios, seleccionadas por cumplir con los criterios de selección (63).

Resultados. Se encontró que en el nivel de conocimiento sobre manejo de la alimentación el 81% posee un conocimiento regular. Así mismo se encontró que en el nivel de conocimiento sobre manejo del dolor el 47% poseen un conocimiento regular. Con respecto a las actitudes frente al cuidado se observó que un 75% poseen una actitud de rechazo (63).

Conclusiones. Existe una relación estadísticamente significativa entre el conocimiento y las actitudes del cuidador primario del usuario oncológico en cuidados paliativos (63).

Título: Nivel de conocimiento del cuidador sobre cuidados paliativos domiciliarios en pacientes oncológicos geriátricos de una clínica privada de Huancayo – 2021 (64).

Autor: Cazorla y Pacheco (64).

Lugar y año de publicación: Universidad Nacional del Callao (64).

Resumen:

Objetivo. Determinar el nivel de conocimiento del cuidador sobre cuidados paliativos domiciliarios en pacientes oncológicos geriátricos (64).

Método. El tipo y diseño de investigación fue el descriptivo prospectivo de corte transversal y el método que se aplicó fue el deductivo, analítico y sintético, en una muestra constituida por 30 cuidadores en casa de los pacientes geriátricos oncológicos (64).

Resultados. Los resultados: se determinó que el 53.30% de los evaluados tienen bajo conocimiento sobre cuidados paliativos, el 26.70% regular y el 20% alto; en la dimensión dolor oncológico el 56.67% alto; 26.67% regular, y 16.67% bajo; respecto a dimensión alimentación por sonda, el 30% alto, el 33.33% regular y 36.67% bajo; en la dimensión eliminación 26.67% conocimiento alto, 63.33% regular y 10% bajo; en la dimensión higiene corporal, 33.33% alto, 50% regular y 16.67% bajo, y en la dimensión cuidado de la piel-úlceras por presión, nivel alto 26.67%, regular 56.67% y bajo 16.67% (64).

Conclusiones. Los cuidadores de pacientes oncológicos geriátricos en casa, de una clínica privada de Huancayo 2021 tienen un nivel de conocimiento regular en su mayoría (63.33%) sobre cuidados paliativos domiciliarios, que garantiza la calidad de cuidados que el paciente requiere en sus domicilios (64).

Título. Vivencias de los cuidadores ante la situación del final de la vida de pacientes con enfermedad no oncológica readmitidos a emergencia de adultos del Hospital Rebagliati (65).

Autor: Amado Tineo (65).

Lugar y año de publicación: Repositorio Universidad Nacional Mayor de San Marcos (65).

Resumen:

Objetivo. Describir y comprender las vivencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica no oncológica en situación de final de vida (65).

Método. Es una investigación cualitativa con enfoque fenomenológico de Husserl. La población y muestra a quienes se aplicó en instrumento fueron 12 cuidadores entre 38 y 76 años de edad, en su mayoría mujeres, familiares directos y laboralmente activos, mediante la técnica de la encuesta (65).

Resultados. cuidadores manifestaron vivencias “traumáticas” o “impactantes” en el departamento de emergencia relacionadas a la espera de atención, recursos insuficientes, información incompleta y un trato “duro” o “insensible” por parte del personal; lo que les generaba desesperación y angustia. Los cuidadores también expresaron agradecimiento hacia el servicio por “salvar la vida del paciente”. También mencionaron deficiencias en el seguimiento domiciliario y los traslados, empeorado por la pandemia por COVID-19, sintiendo que “no les hacían caso”. El cuidador experimentó tristeza e impotencia por los “demasiados cuidados” necesarios para el paciente que se deterioraba progresivamente (“es como un cristal”) y necesitaban mucho apoyo. Ante el final de la vida, trataban de “darle todo el cariño” y tenerlo lo más posible; pero a la vez no querían que siguiera sufriendo y tenían la esperanza de “un lugar mejor” después de su muerte. Algunos cuidadores expresaron frustración ante la situación del paciente, no sabían el pronóstico ni que eran los cuidados paliativos (65).

Conclusiones. Los cuidadores de pacientes no oncológicos en situación de final de vida tenían vivencias diversas relacionadas a la infraestructura, funcionamiento y personal de salud del departamento de emergencia y del resto del sistema de salud. Muchas veces vivían una dicotomía entre el sufrimiento y la sobrevida del paciente (65).

3.2.3. A nivel local

Título. Percepción de la calidad del cuidado enfermero en pacientes oncológicos hospitalizados del instituto regional de enfermedades neoplásicas del sur. Arequipa, 2022 (66).

Autor: Concha y Vizcarra (66).

Lugar y año de publicación: Repositorio Universidad Católica de Santa María (66).

Resumen:

Objetivo. Determinar la percepción de la calidad del cuidado enfermero que presentan los pacientes oncológicos hospitalizados (66).

Método. Metodología con enfoque cuantitativo, técnica de la encuesta con el instrumento cedula de preguntas, cuantitativa (66).

Resultados. la percepción de la calidad del cuidado es de nivel bueno 68.7%, regular 26.5% y una mala 4.8% (66).

Conclusiones. La calidad del cuidado de los enfermeros a pacientes oncológicos es eficiente con el 77.1% (66).

4. HIPÓTESIS GENERAL

H₁: Existe relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos con la repercusión en la calidad de vida de cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023.

H₀: No existe relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos con la repercusión en la calidad de vida de cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023.



CAPITULO II

PLANTEAMIENTO OPERACIONAL

1. TÉCNICAS, INSTRUMENTOS Y MATERIALES DE VERIFICACIÓN

1.1. Técnica

La técnica seleccionada es la entrevista, es aquella que se establece entre el investigador y la unidad de estudio en contacto directo, personal e individual

1.2. Instrumento

Se utilizaron los instrumentos “Escala de Actitudes hacia los Cuidados Paliativo de un Familiar” y “Escala de repercusiones en la calidad de vida en cuidadores”.

Los instrumentos serán llenados por el entrevistador, con cuestionario con preguntas cerradas, y la aplicación es personalizada.

La definición operacional comprende: el perfil del cuidador que implica sexo, edad, vinculo y tiempo de cuidado; con opciones de respuestas de si o no.

VARIABLE 1 es una covariable y se medirá mediante la Valoración general positiva del cuidado, el compromiso con el cuidado y la valoración general negativa del cuidado (6).

VARIABLE 2 es una covariable y será estimada mediante las repercusiones psicofísico, socioeconómicas y emocionales. (7).

Para ambas variables la escala de medición es la misma 1) Totalmente desacuerdo, 2) En desacuerdo, 3) De acuerdo y 4) Totalmente de acuerdo. y será registrada con sus valores asignados.

El cuadro de matriz de coherencia del instrumento y el modelo o prototipos de instrumentos se encuentra en anexos.

1.3. Materiales de verificación

- Copias de instrumentos.
- Fotografías
- Evidencia documental de la investigación.

2. CAMPO DE VERIFICACIÓN

2.1. Ámbito

El estudio se realizó en el Hospital Goyeneche, ubicado en la ciudad de Arequipa y región Arequipa.

2.2. Ubicación temporal

La investigación se realizó durante el año 2023, entre los meses de julio a diciembre.

2.3. Unidades de estudio

La población está constituida por los cuidadores de pacientes que son atendidos en el Hospital Goyeneche, ubicado en la ciudad de Arequipa y región Arequipa. y se realizó durante el año 2023.

La muestra incluye a todos la población porque será significativa. El muestreo es no probabilístico, por lo que no se utilizara ningún procedimiento estadístico.

Criterios de inclusión

- Contempla a cuidadores de pacientes atendidos de julio a diciembre 2023, y cuidadores de pacientes que respondan todo el cuestionario.
- Cuidadores de pacientes que utilizan los servicios de hospitalización, consulta externa o emergencia que presenten como uno de sus diagnósticos: Paciente en Servicio de cuidados paliativos (CIE-10 Z51.5) o Paciente Terminal (CIE-9 V66.7)
- Familiares de pacientes que utilizan los servicios de hospitalización, consulta externa o emergencia que presenten un NECPAL positivo (NECPAL 4.0 Pronóstico 2021).

Criterio de exclusión

- Ser cuidadores de pacientes que no manifiesten consentimiento informado y cuidadores menores de 18 años
- Cuidadores de pacientes que sean menores de edad
- Cuidadores de pacientes que sean atendidos por primera vez en cualquier servicio del hospital y tengan menos de 3 días de evolución

3. ESTRATEGIA DE RECOLECCIÓN DE DATOS.

3.1. Organización

Se realizaron los trámites respectivos para contar con la autorización respectiva por parte del Hospital Goyeneche, para tener acceso a la información a recolectar y se cumplirá con las exigencias formales según protocolo de la universidad para el procesamiento de la información y contar con resultados confiables.

3.2. Recursos

3.2.1. Recursos Humanos

Responsable de la investigación: **John Leo Mamani Ramos**

3.2.2. Recursos físicos

Infraestructura del Hospital Goyeneche de Arequipa.

3.2.3. Recursos económicos

Fue autofinanciado

3.2.4. Recursos institucionales

Servicios del Hospital Goyeneche de Arequipa.

Biblioteca de la Universidad Católica de Santa María

3.3. Criterios o estrategia para el manejo de resultados

3.3.1. Recolección de datos

La información se recolectó entrevistando a cuidadores paliativos de pacientes atendidos en el Hospital III Goyeneche quienes accedían a participar firmando un formulario de consentimiento informado.

3.3.2. Sistematización de datos

El procesamiento de los datos fue manual y computarizado en el programa Excel (clasificando y codificando) para la elaboración de la data de la investigación; en la base de datos se realizó operaciones de recuentos para realizar el conteo automático agrupado de respuestas; sumatorias para ver las totalidad de respuestas por unidad de estudio; información que fue tabulada y presentada en tablas con frecuencia y

porcentaje, asimismo, se presenta las figuras en porcentaje correspondientes a la información de la tabla. Por lo que se utilizó el método estadístico descriptivo en el programa Excel.

En base a estos resultados descriptivos finales, se procesa esta información para encontrar la relación de variables y relación según perfil del cuidador, para ello se utilizó la estadística inferencial utilizando el programa estadístico SPSS, considerando primero la prueba de Normalidad Kolmogórov-Smirnov/ Shapiro-Wilk que determinará el uso del coeficiente de correlación a usar, ya sea Rho de Spearman o R de Pearson para la relación según objetivos.

La información que se espera recoger se encuentra en relación a los objetivos de la investigación y determinar la relación de las actitudes hacia los cuidados paliativos con la repercusión en la calidad de vida en cuidadores.

Describir el perfil en cuidadores (sexo, edad, vínculo y tiempo de cuidado), describir el estado de las actitudes hacia los cuidados paliativos (Valoración general positiva del cuidado, el compromiso con el cuidado y la valoración general negativa del cuidado), el estado de repercusión en la calidad de vida en cuidadores (psicofísico, socioeconómicas y emocionales) y establecer la relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y la repercusión en la calidad de vida en cuidadores según su perfil. Mediante las “Escala de Actitudes hacia los Cuidados Paliativo de un Familiar” y “Escala de repercusiones en la calidad de vida en cuidadores”

3.2.4. Aspectos éticos

El uso del método científico desde la orientación objetiva de la investigación permite el manejo de información e interpretación resultados existentes acorde al recojo de datos, el que se realizará mediante instrumentos con grado de aceptación por su validación. El manejo de información del marco teórico respeta la autoría, comprende información de documentación confiable como son investigaciones de repositorios, artículos científicos de revistas indexadas y libros. La presentación del proyecto y tesis corresponderá la estructuración según protocolo a la Universidad Católica de Santa María. para la aplicación de la investigación se contará con el consentimiento informado y asentamiento correspondientes a la investigación.

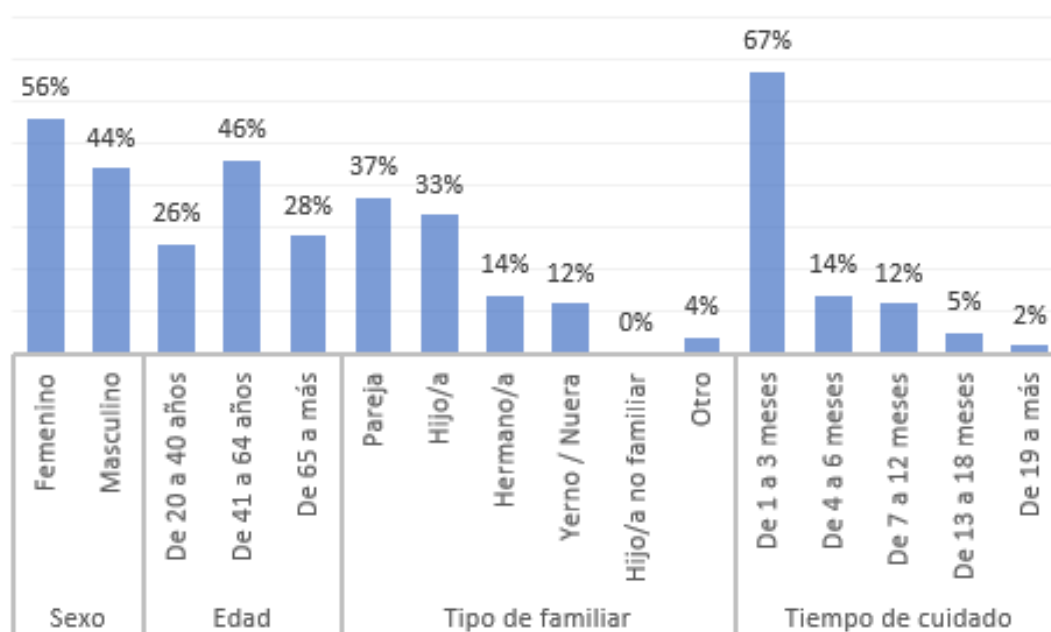


Tabla 1 Perfil en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023

Factor		N	%
Sexo	Femenino	24	56
	Masculino	19	44
TOTAL		43	100
Edad	De 20 a 40 años	11	26
	De 41 a 64 años	20	46
	De 65 a más	12	28
TOTAL		43	100
Tipo de familiar	Pareja	16	37
	Hijo/a	14	33
	Hermano/a	6	14
	Yerno / Nuera	5	12
	Hijo/a no familiar	0	0
	Otro	2	4
	TOTAL		43
Tiempo de cuidado	De 1 a 3 meses	29	67
	De 4 a 6 meses	6	14
	De 7 a 12 meses	5	12
	De 13 a 18 meses	2	5
	De 19 a más	1	2
TOTAL		43	100

Fuente y elaboración del autor

Gráfico 1 Perfil en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023



Fuente y elaboración del autor

En el período comprendido entre julio y diciembre de 2023, se llevó a cabo un análisis del perfil de los cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, centrado en varios factores. En cuanto al sexo, se observa que la mayoría de cuidadores son mujeres, siendo el 56%, mientras que el 44% restante son varones. En términos de edad, el 26% se encuentra en el rango de 20 a 40 años, el 46% tiene edades comprendidas entre 41 y 64 años, y el 28% restante tiene 65 años o más. En relación con el tipo de familiar, se destaca que el 37% de los cuidadores son parejas, seguido por un 33% que son hijos/as, un 14% hermanos/as, y un 12% yernos/nueras. No se registró ningún caso de hijos/as no familiares, y un 4% correspondió a otros tipos de relación familiar. En lo que respecta al tiempo de cuidado, el 67% de los cuidadores han estado proporcionando atención durante 1 a 3 meses, mientras que un 14% lo ha hecho durante 4 a 6 meses. Asimismo, un 12% tiene un período de cuidado entre 7 y 12 meses, un 5% entre 13 y 18 meses, y un 2% ha dedicado 19 meses o más a la tarea de cuidado.

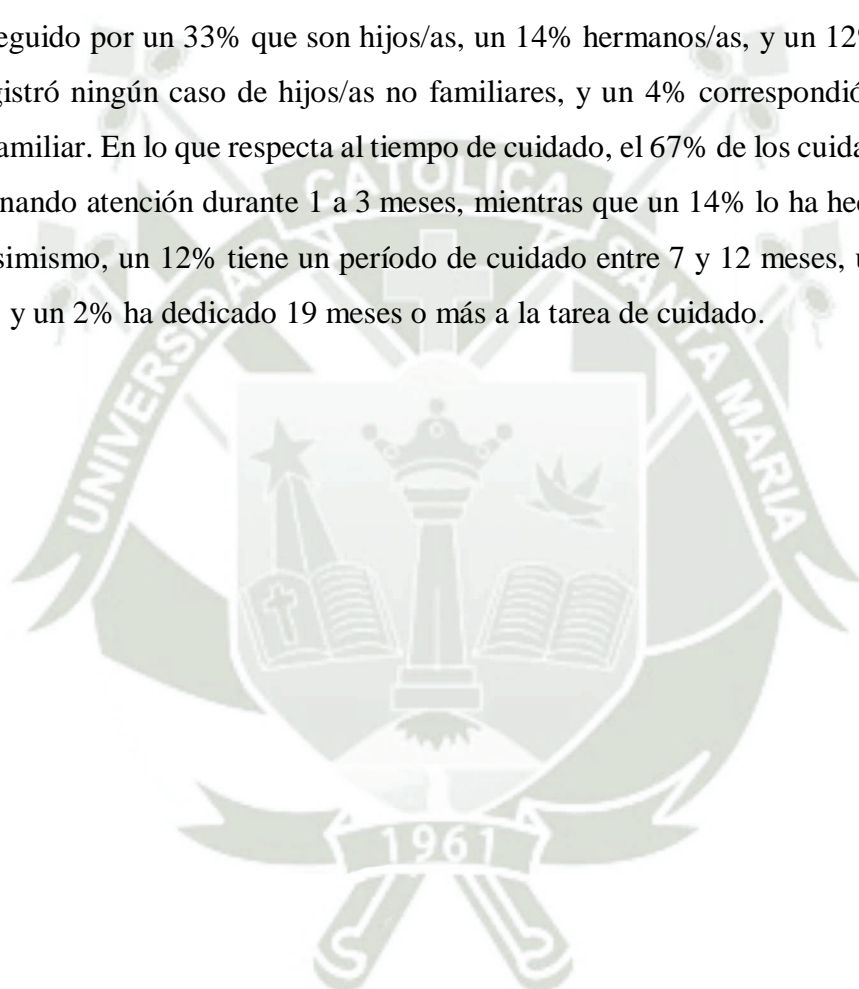
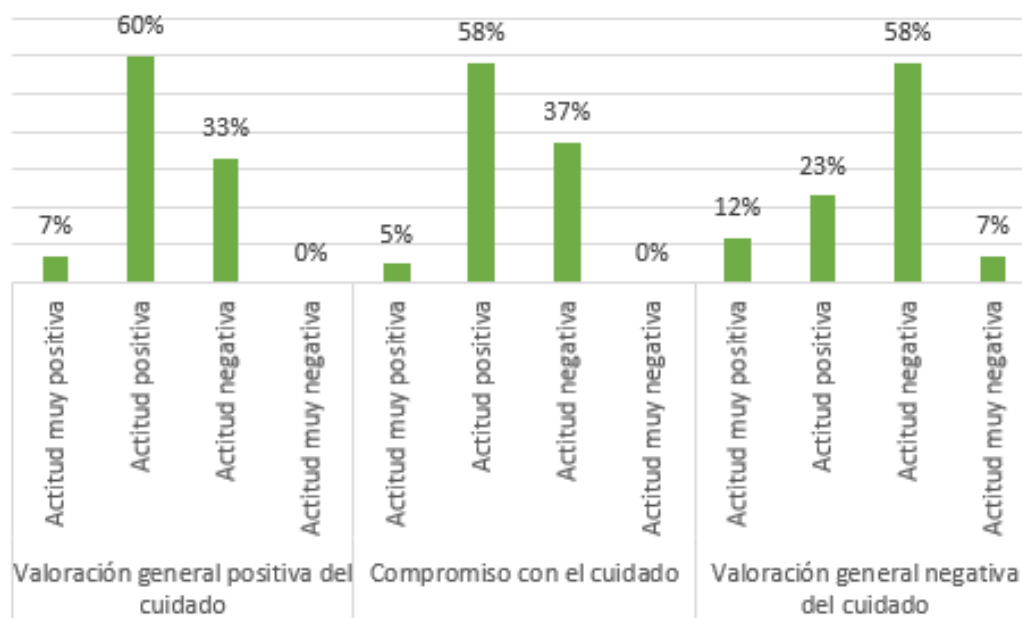


Tabla 2 Estado de las actitudes hacia los cuidados paliativos por dimensión en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023

Dimensión		N	%
Valoración general positiva del cuidado	Actitud muy positiva	3	7
	Actitud positiva	26	60
	Actitud negativa	14	33
	Actitud muy negativa	0	0
TOTAL		43	100
Compromiso con el cuidado	Actitud muy positiva	2	5
	Actitud positiva	25	58
	Actitud negativa	16	37
	Actitud muy negativa	0	0
TOTAL		43	100
Valoración general negativa del cuidado	Actitud muy positiva	5	12
	Actitud positiva	10	23
	Actitud negativa	25	58
	Actitud muy negativa	3	7
TOTAL		43	100

Fuente y elaboración del autor

Gráfico 2 Estado de las actitudes hacia los cuidados paliativos por dimensión en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023



Fuente y elaboración del autor

En la tabla y grafico que evalúan las actitudes de los cuidadores hacia los cuidados paliativos, por dimensiones se aprecia lo siguiente:

En cuanto a la valoración general positiva del cuidado, se observa que el 7% de los cuidadores tienen una actitud muy positiva, mientras que el 60% tiene una actitud positiva. Un 33% muestra una actitud negativa, y no se registraron casos de actitudes muy negativas. En relación con el compromiso con el cuidado, se destaca que el 5% de los cuidadores tienen una actitud muy positiva, el 58% muestra una actitud positiva, el 37% presenta una actitud negativa. No se observaron actitudes muy negativas en esta dimensión. Finalmente, en la valoración general negativa del cuidado, el 12% de los cuidadores tienen una actitud muy positiva, el 23% una actitud positiva, el 58% una actitud negativa y el 7% restante una actitud muy negativa. Aunque la mayoría de los cuidadores mantienen actitudes positivas, también se evidencian niveles destacables de actitudes negativas en esta dimensión.

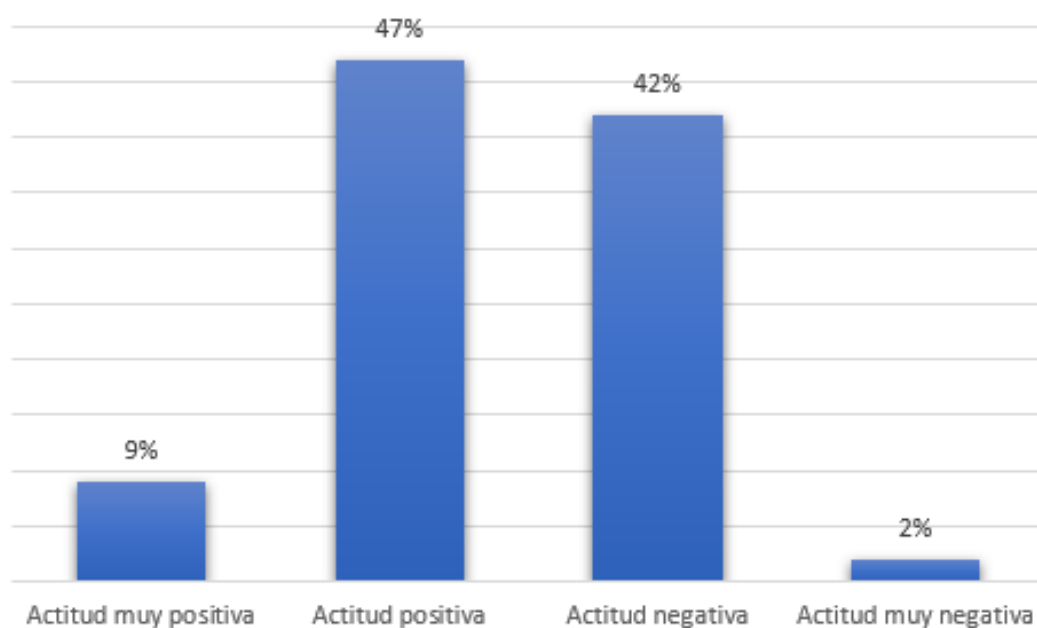


Tabla 3 Estado de las actitudes hacia los cuidados paliativos en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023

Variable		N	%
Actitudes hacia los cuidados paliativos	Actitud muy positiva	4	9
	Actitud positiva	20	47
	Actitud negativa	18	42
	Actitud muy negativa	1	2
TOTAL		43	100

Fuente y elaboración del autor

Gráfico 3 Estado de las actitudes hacia los cuidados paliativos en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023



Fuente y elaboración del autor

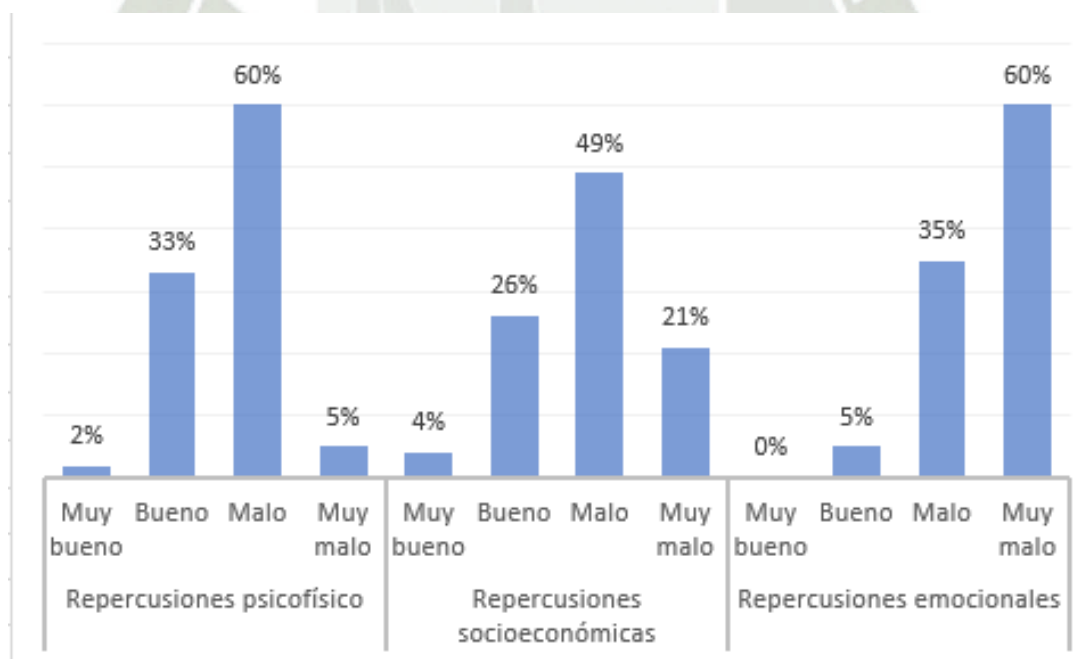
En la tabla y gráfico que evalúan el estado general de las actitudes de los cuidadores hacia los cuidados paliativos, se aprecia lo siguiente: En términos generales, el 9% de los cuidadores expresaron una actitud muy positiva hacia los cuidados paliativos, mientras que el 47% mantuvo una actitud positiva. El 42% de casos presenta actitudes negativas y solo el 2% presenta actitudes muy negativas en este análisis.

Tabla 4 Estado de repercusión en la calidad de vida por dimensiones en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023

Dimensión		N	%
Repercusiones psicofísico	Muy bueno	1	2
	Bueno	14	33
	Malo	26	60
	Muy malo	2	5
TOTAL		43	100
Repercusiones socioeconómicas	Muy bueno	2	4
	Bueno	11	26
	Malo	21	49
	Muy malo	9	21
TOTAL		43	100
Repercusiones emocionales	Muy bueno	0	0
	Bueno	2	5
	Malo	15	35
	Muy malo	26	60
TOTAL		43	100

Fuente y elaboración del autor

Gráfico 4 Estado de repercusión en la calidad de vida por dimensiones en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023



Fuente y elaboración del autor

En la tabla y gráfico que evalúan las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores por dimensiones, se expone a continuación:

En la dimensión de repercusiones psicofísicas, se observa que el 2% de los cuidadores experimenta una repercusión muy buena, el 33% tiene una repercusión buena, el 60% experimenta repercusiones malas y el 5% restante tiene repercusiones muy malas en su calidad de vida. En cuanto a las repercusiones socioeconómicas, el 4% de los cuidadores reporta repercusiones muy buenas, el 26% tiene repercusiones buenas, el 49% experimenta repercusiones malas y el 21% restante tiene repercusiones muy malas en esta dimensión de su calidad de vida. En la dimensión de repercusiones emocionales, no se registraron casos de repercusiones muy buenas. El 5% de los cuidadores tiene repercusiones buenas, el 35% experimenta repercusiones malas y el 60% tiene repercusiones muy malas en términos emocionales en su calidad de vida.

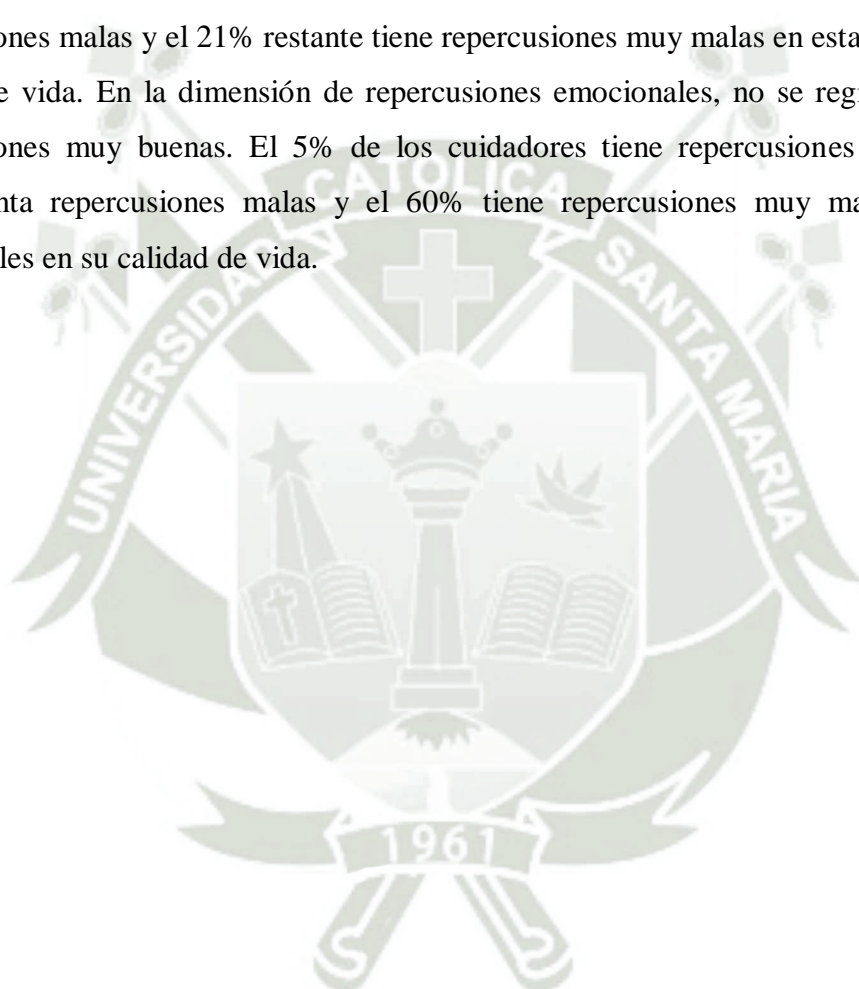
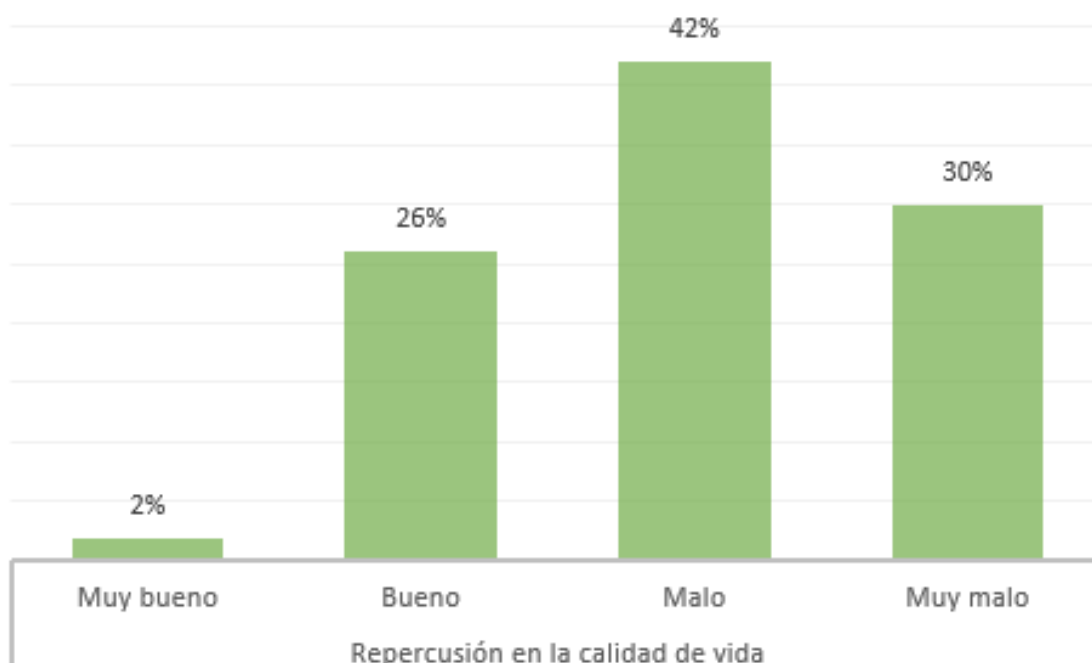


Tabla 5 Estado general de repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023

Variable		N	%
Repercusión en la calidad de vida	Muy bueno	1	2
	Bueno	11	26
	Malo	18	42
	Muy malo	13	30
TOTAL		43	100

Fuente y elaboración del autor

Gráfico 5 Estado general de repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023



Fuente y elaboración del autor

En la tabla y gráfico que evalúan el estado general de la repercusión en la calidad de vida de los cuidadores, se presenta los siguientes resultados. En términos generales, el 2% de los cuidadores reportó una repercusión muy buena en su calidad de vida, mientras que el 26% expresó que su calidad de vida era buena. Además, el 42% indicó que experimentaba una calidad de vida mala, y el 30% restante describió su situación como muy mala.

Tabla 6 Relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y sexo

Perfil y Variable		Actitudes hacia los cuidados paliativos				Total
		Actitud muy positiva	Actitud positiva	Actitud negativa	Actitud muy negativa	
Femenino	N	2	11	11	0	24
	%	4.7%	25.6%	25.6%	0.0%	55.8%
Sexo Masculino	N	2	9	7	1	19
	%	4.7%	20.9%	16.3%	2.3%	44.2%
Total	N	4	20	18	1	43
	%	9.3%	46.5%	41.9%	2.3%	100.0%

Fuente y elaboración del autor

En la tabla que examina la relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y el sexo de los cuidadores. En el grupo de cuidadoras, el 25.6% tenía una actitud positiva hacia los cuidados paliativos, mientras que el 4.7% mantenía una actitud muy positiva, el 25.6% de cuidadoras presento una actitud negativa, ninguna presento una actitud muy negativa. En total, el 25.6% de las cuidadoras femeninas expresaron actitudes desfavorables hacia los cuidados paliativos. Por otro lado, entre los cuidadores varones el 20.9% tenía una actitud positiva, y el 4.7% mostraba una actitud muy positiva, el 16.3% una actitud negativa y el 2.3% una actitud muy negativa. En conjunto, el 18.6% de los cuidadores masculinos manifestaron actitudes desfavorables hacia los cuidados paliativos.

Tabla 7 Relación entre repercusión en la calidad de vida en cuidadores y sexo

Perfil y Variable		Repercusión en la calidad de vida				
		Muy bueno	Bueno	Malo	Muy malo	Total
Femenino	N	0	5	13	6	24
	%	0.0%	11.6%	30.2%	14.0%	55.8%
Masculino	N	1	6	5	7	19
	%	2.3%	14.0%	11.6%	16.3%	44.2%
Sexo	N	1	11	18	13	43
	%	2.3%	25.6%	41.9%	30.2%	100.0%

Fuente y elaboración del autor

En la tabla que examina la relación entre la repercusión en la calidad de vida de los cuidadores y su sexo. Entre las cuidadoras, el 14.0% del total, experimentaba una calidad de vida muy mala, el 30.2% tenía una calidad de vida mala, el 11.6% gozaba de una calidad de vida buena, y ninguna describía su calidad de vida como muy buena. En total, el 44.2% de las cuidadoras expresaron adversas percepciones de calidad de vida. Por otro lado, entre los cuidadores, el 16.3% experimentaron una calidad de vida muy mala, el 11.6% experimentaba una calidad de vida mala, el 14.0% gozaba de una calidad de vida buena, y el 2.3% describía su calidad de vida como muy buena. En conjunto, el 27.9% de los cuidadores masculinos manifestaron adversas percepciones de calidad de vida.

Tabla 8 Relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y edad

Perfil y Variable		Actitudes hacia los cuidados paliativos				Total
		Actitud muy positiva	Actitud positiva	Actitud negativa	Actitud muy negativa	
De 20 a 40 años	N	2	9	0	0	11
	%	4.7%	20.9%	0.0%	0.0%	25.6%
De 41 a 64 años	N	1	9	10	0	20
	%	2.3%	20.9%	23.3%	0.0%	46.5%
Edad más de 65 años	N	1	2	8	1	12
	%	2.3%	4.7%	18.6%	2.3%	27.9%
Total	N	4	20	18	1	43
	%	9.3%	46.5%	41.9%	2.3%	100.0%

Fuente y elaboración del autor

En la tabla que analiza la relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y la edad. Entre los cuidadores de 20 a 40 años, el 20.9% tenía una actitud positiva hacia los cuidados paliativos, mientras que el 4.7% mantenía una actitud muy positiva. En total, el 25.6% de los cuidadores en este rango de edad comparado al total expresaron actitudes favorables hacia los cuidados paliativos. En la franja de edad de 41 a 64 años, el 20.9% tenía una actitud positiva, y el 2.3% mostraba una actitud muy positiva, el 23.3% presentaba una actitud negativa. En conjunto, el 23.3% de los cuidadores en este rango de edad manifestaron actitudes negativas hacia los cuidados paliativos. En el grupo de cuidadores de 65 años o más, el 4.7% tenía una actitud positiva, y el 2.3% mantenía una actitud muy positiva. En total, el 20.9% de los cuidadores en este rango de edad expresaron actitudes desfavorables hacia los cuidados paliativos.

Tabla 9 Relación entre repercusión en la calidad de vida en cuidadores y edad

Perfil y Variable		Repercusión en la calidad de vida				Total
		Muy bueno	Bueno	Malo	Muy malo	
De 20 a 40 años	N	1	5	4	1	11
	%	2.3%	11.6%	9.3%	2.3%	25.6%
De 41 a 64 años	N	0	2	10	8	20
	%	0.0%	4.7%	23.3%	18.6%	46.5%
Edad De 65 a más	N	0	4	4	4	12
	%	0.0%	9.3%	9.3%	9.3%	27.9%
Total	N	1	11	18	13	43
	%	2.3%	25.6%	41.9%	30.2%	100.0%

Fuente y elaboración del autor

En la tabla que evalúa la relación entre la repercusión en la calidad de vida de los cuidadores y su edad. Entre los cuidadores de 20 a 40 años, el 2.3% del total, experimentaba una calidad de vida muy mala, el 9.3% tenía una calidad de vida mala, el 11.6% gozaba de una calidad de vida buena, y el 2.3% de calidad de vida muy buena. En total, el 11.6% de los cuidadores en este rango de edad expresaron negativas percepciones de calidad de vida. En la franja de edad de 41 a 64 años el 18.6% del total presentaron calidad de vida muy mala, el 23.3% experimentaba una calidad de vida mala, el 4.7% gozaba de una calidad de vida buena, y ningún caso describía su calidad de vida como muy buena. En conjunto el 41.9% de los cuidadores en este rango de edad manifestaron negativas percepciones de calidad de vida. En el grupo de cuidadores de 65 años o más, el 9.3% del total, presento calidad de vida muy mala, el 9.3% experimentaba una calidad de vida mala, el 9.3% gozaba de una calidad de vida buena, y ningún caso describía su calidad de vida como muy buena. En total, el 21% de los cuidadores en este rango de edad con respecto al total expresaron negativas percepciones de calidad de vida.

Tabla 10 Relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y tipo de familiar

Perfil y Variable		Actitudes hacia los cuidados paliativos				Total
		Actitud muy positiva	Actitud positiva	Actitud negativa	Actitud muy negativa	
Hermano	N	1	4	1	0	6
	%	2.30%	9.30%	2.30%	0.00%	14.00%
Hijo	N	2	1	11	0	14
	%	4.70%	2.30%	25.60%	0.00%	32.60%
Otro	N	1	1	0	0	2
	%	2.30%	2.30%	0.00%	0.00%	4.70%
Pareja	N	0	11	4	1	16
	%	0.00%	25.60%	9.30%	2.30%	37.20%
Tipo de Familiar Yerno / Nuera	N	0	3	2	0	5
	%	0.00%	7.00%	4.70%	0.00%	11.60%
Total	N	4	20	18	1	43
	%	9.30%	46.50%	41.90%	2.30%	100.00%

Fuente y elaboración del autor

En la tabla que explora la relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y el tipo de familiar. Entre los cuidadores que son hermanos del paciente, el 9.3% tenía una actitud positiva hacia los cuidados paliativos, y el 2.3% mantenía una actitud muy positiva. En total, el 11.6% de los cuidadores clasificados como hermanos expresaron actitudes favorables hacia los cuidados paliativos. Entre los cuidadores que son hijos, el 2.3% tenía una actitud positiva, y el 4.7% mostraba una actitud muy positiva. En conjunto, el 25.6% de los cuidadores clasificados como hijos manifestaron actitudes negativas hacia los cuidados paliativos. Entre los cuidadores clasificados como "otros", el 2.3% tenía una actitud positiva, y también el 2.3% expresó actitudes muy positivas. En total, el 4.6% de los cuidadores clasificados como "otros" expresaron actitudes positivas hacia los cuidados paliativos. Entre los cuidadores que son parejas, el 25.6% tenía una actitud positiva, y el 9.3% mantenía una actitud negativa. En conjunto, el 11.6% de los cuidadores clasificados como parejas manifestaron actitudes negativas y muy negativas hacia los cuidados paliativos. Entre los cuidadores clasificados como yernos o nueras, el 7% tenía una actitud positiva, y el 4.7% mostraba una actitud negativa. En total, el 7% de los cuidadores del total clasificados como yernos o nueras expresaron actitudes positivas o muy positivas hacia los cuidados paliativos.

Tabla 11 Relación entre repercusión en la calidad de vida en cuidadores y tipo de familiar

Perfil y Variable	Repercusión en la calidad de vida					Total
	Muy bueno	Bueno	Malo	Muy malo		
Hermano	N	0	2	3	1	6
	%	0.0%	4.7%	7.0%	2.3%	14.0%
Hijo	N	1	3	4	6	14
	%	2.3%	7.0%	9.3%	14.0%	32.6%
Otro	N	0	1	1	0	2
	%	0.0%	2.3%	2.3%	0.0%	4.7%
Pareja	N	0	2	9	5	16
	%	0.0%	4.7%	20.9%	11.6%	37.2%
Tío / Nuera	N	0	3	1	1	5
	%	0.0%	7.0%	2.3%	2.3%	11.6%
Total	N	1	11	18	13	43
	%	2.3%	25.6%	41.9%	30.2%	100.0%

Fuente y elaboración del autor

En la tabla que explora la relación entre la repercusión en la calidad de vida de los cuidadores y el tipo de familiar. Entre los cuidadores clasificados como hermanos, el 2.3% del total respondió tener una calidad de vida muy mala, el 7% tenía una calidad de vida mala, el 4.7% tenía una calidad de vida buena, y no se registraron casos de calidad de vida muy buena. En total, el 14% de los cuidadores clasificados como hermanos expresaron diversas percepciones de calidad de vida. Entre los cuidadores clasificados como hijos, el 14.0% experimentaba una calidad de vida muy mala, el 9.3% tenía una calidad de vida mala, el 7% describía su calidad de vida como buena y el 2.3% describía su calidad de vida como muy buena. En conjunto, el 23.3% de los cuidadores clasificados como hijos manifestaron adversas percepciones de calidad de vida. Los cuidadores clasificados como "otros", el 2.3% experimentaba una calidad de vida mala y el 2.3% como calidad de vida buena, no se registraron casos de calidad de vida muy mala o muy buena. En total, el 4.6% de los cuidadores clasificados como "otros" expresaron diversas percepciones de calidad de vida. Entre los cuidadores clasificados como parejas, el 11.6% experimentaba una calidad de vida muy mala, el 20.9% tenía una calidad de vida mala, el 4.7% describía su calidad de vida como buena, y ninguno respondió como calidad de vida muy buena. En conjunto, el 32.5% de los cuidadores clasificados como parejas manifestaron adversas percepciones de calidad de vida. Finalmente, de los cuidadores yernos o nueras, el 2.3% experimentaba una calidad de vida muy mala, otro 2.3% tenía una calidad de vida mala, el 7% expreso tener una calidad de vida buena y no se registraron casos de calidad

de vida muy buena. En total, el 4.6% de los cuidadores clasificados como yernos o nueras expresaron adversas percepciones de calidad de vida.



Tabla 12 Relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y tiempo de cuidado

Perfil y Variable		Actitudes hacia los cuidados paliativos				Total
		Actitud muy positiva	Actitud positiva	Actitud negativa	Actitud muy negativa	
De 1 a 3 meses	N	3	15	11	0	29
	%	7.0%	34.9%	25.6%	0.0%	67.4%
De 4 a 6 meses	N	1	2	3	0	6
	%	2.3%	4.7%	7.0%	0.0%	14.0%
De 7 a 12 meses	N	0	2	3	0	5
	%	0.0%	4.7%	7.0%	0.0%	11.6%
De 13 a 18 meses	N	0	0	1	1	2
	%	0.0%	0.0%	2.3%	2.3%	4.7%
De 19 a más	N	0	1	0	0	1
	%	0.0%	2.3%	0.0%	0.0%	2.3%
Total	N	4	20	18	1	43
	%	9.3%	46.5%	41.9%	2.3%	100.0%

Fuente y elaboración del autor

En la tabla que examina la relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y el tiempo de cuidado. Entre los cuidadores que proporcionaron cuidados durante 1 a 3 meses, el 34.9% tenía una actitud positiva hacia los cuidados paliativos, y el 7% mantenía una actitud muy positiva, el 25.6 expresaron una actitud negativa. En total, el 41.9% de los cuidadores en este rango de tiempo de cuidado expresaron actitudes favorables hacia los cuidados paliativos. Entre los cuidadores que proporcionaron cuidados durante 4 a 6 meses, el 4.7% tenía una actitud positiva, y el 2.3% mostraba una actitud muy positiva, el 7% presento actitud negativa. En conjunto, el 7% de los cuidadores en este rango de tiempo de cuidado manifestaron actitudes positivas o muy positivas hacia los cuidados paliativos. Entre los cuidadores que proporcionaron cuidados durante 7 a 12 meses, el 4.7% tenía una actitud positiva, y el 7% mantenía una actitud negativa. En total, el 7% de los cuidadores en este rango de tiempo de cuidado expresaron actitudes negativas hacia los cuidados paliativos. De los cuidadores que proporcionaron cuidados durante 13 a 18 meses, el 2.3% tenía una actitud negativa y el 2.3 una actitud muy negativa, no hubo casos que mostraran una actitud positiva o muy positiva. En conjunto, el 4.6% de los cuidadores en este rango de tiempo de cuidado manifestaron actitudes negativas o muy negativas hacia los cuidados paliativos. De los que proporcionaron cuidados durante 19 meses o más, no se registraron casos de actitudes muy positivas, y el 2.3% mostraba una actitud positiva. En total, el 2.3% de los cuidadores en este rango de tiempo de cuidado expresaron actitudes positivas hacia los cuidados paliativos.

Tabla 13 Relación entre repercusión en la calidad de vida en cuidadores y tiempo de cuidado

Perfil y Variable		Repercusión en la calidad de vida					
		Muy bueno	Bueno	Malo	Muy malo	Total	
Tiempo de cuidado	De 1 a 3 meses	N	1	9	16	3	29
		%	2.3%	20.9%	37.2%	7.0%	67.4%
	De 4 a 6 meses	N	0	1	2	3	6
		%	0.0%	2.3%	4.7%	7.0%	14.0%
	De 7 a 12 meses	N	0	1	0	4	5
		%	0.0%	2.3%	0.0%	9.3%	11.6%
	De 13 a 18 meses	N	0	0	0	2	2
		%	0.0%	0.0%	0.0%	4.7%	4.7%
	De 19 a más	N	0	0	0	1	1
		%	0.0%	0.0%	0.0%	2.3%	2.3%
	Total	N	1	11	18	13	43
		%	2.3%	25.6%	41.9%	30.2%	100.0%

Fuente y elaboración del autor

En la tabla que explora la relación entre la repercusión en la calidad de vida de los cuidadores y el tiempo de cuidado. Entre los cuidadores que proporcionaron cuidados durante 1 a 3 meses, el 7% experimentaba una calidad de vida muy mala, el 37.2% tenía una calidad de vida mala, el 20.9% gozaba de una calidad de vida buena, y el 2.3% se registraron como calidad de vida muy buena. En total, el 44.2% de los cuidadores en este rango de tiempo de cuidado expresaron adversas percepciones de calidad de vida. De los que proporcionaron cuidados durante 4 a 6 meses, el 7% son casos de calidad de vida muy mala, el 4.7% experimentaba una calidad de vida mala, y el 2.3% describía su calidad de vida como buena y no se registraron casos de calidad de vida muy buena. En conjunto, el 11.7% de los cuidadores en este rango de tiempo de cuidado manifestaron adversas percepciones de calidad de vida. De los cuidados durante 7 a 12 meses, no se registraron casos de calidad de vida muy buena o mala, el 2.3% experimentaba una calidad de vida buena, y el 9.3% describía su calidad de vida como muy mala. En total, el 11.6% de los cuidadores en este rango de tiempo de cuidado expresaron diversas percepciones de calidad de vida. De los cuidados durante 13 a 18 meses, no se registraron casos de calidad de vida muy buena, buena o mala, el 4.7% experimentaba una calidad de vida muy mala. En conjunto, el 4.7% de los cuidadores en este rango de tiempo de cuidado manifestaron muy malas percepciones de calidad de vida. Por último, de los cuidadores que proporcionaron cuidados durante 19 meses o más, no se registraron casos de calidad de vida buena ni mala, el 2.3% experimentaba una calidad de vida muy mala, y no se registraron

casos de calidad de vida muy buena. En total, el 2.3% de los cuidadores en este rango de tiempo de cuidado expresaron muy malas percepciones de calidad de vida.



Tabla 14 Prueba de normalidad

Variables y Dimensiones	Kolmogórov-Smirnov			Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
Valoración general positiva del cuidado	,122	43	,111	,953	43	,075
Compromiso con el cuidado	,196	43	,000	,852	43	,000
Valoración general negativa del cuidado	,245	43	,000	,909	43	,002
Actitudes hacia los cuidados paliativos	,179	43	,001	,956	43	,096
Repercusiones psicofísicas	,116	43	,173	,961	43	,151
Repercusiones socioeconómicas	,116	43	,171	,975	43	,478
Repercusiones emocionales	,156	43	,010	,906	43	,002
Repercusión en la calidad de vida	,136	43	,044	,962	43	,164

Fuente y elaboración del autor

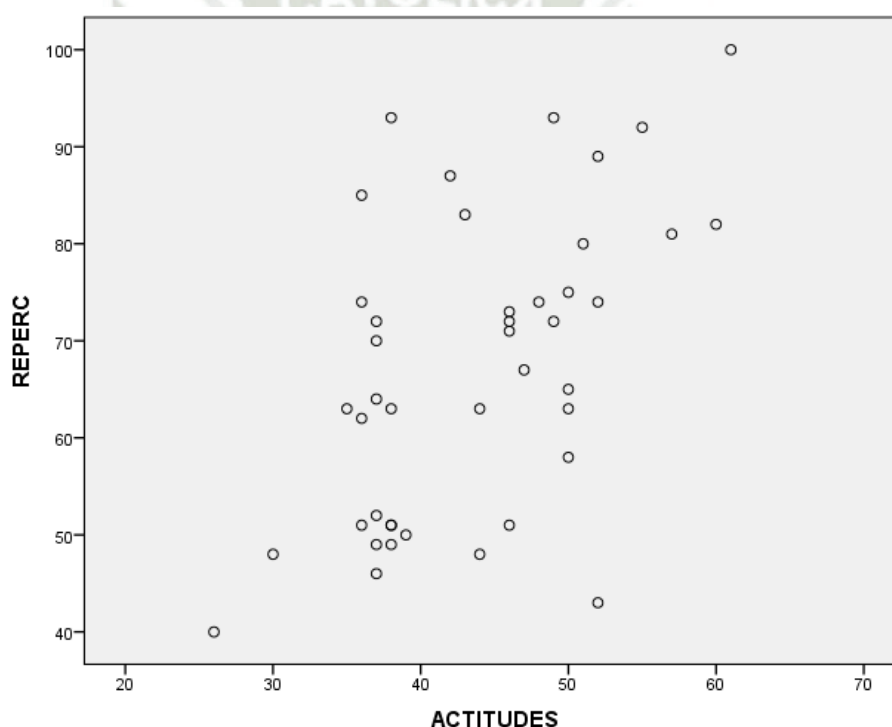
En la tabla se expone la prueba de normalidad, se recurrió al test de Kolmogórov-Smirnov y al test de Shapiro-Wilk, eligiéndose este último por ser $N < 50$, el test estableció valores significativos mayores al 5% (0.05) de alfa en mayoría, lo que quiere decir que con fin de relacionar a las dos variables de estudio se debe recurrir a la correlación R de Pearson.

Tabla 15 Correlación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y la repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023

variables		Repercusión en la calidad de vida
Actitudes hacia los cuidados paliativos	Correlación de Pearson	,539**
	Sig. (bilateral)	,000
	N	43

Fuente y elaboración del autor

Gráfico 6 Dispersión entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y la repercusión en la calidad de vida en cuidadores



Fuente y elaboración del autor

En la tabla y grafico que muestran la correlación entre las variables, se observa que el valor de significancia es menor al margen de error 5% ($p < 0.05$), indicando una relación significativa entre las variables. El coeficiente de correlación de Pearson es de 0.539 indicando una relación positiva o directa entre las variables, además sugiere una correlación moderada, esto indica que a medida que las actitudes hacia los cuidados paliativos son más negativas, tiende a haber una percepción de disminución en las repercusiones de la calidad de vida en los cuidadores, comprobando la hipótesis.

Tabla 16 Relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y la repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023

Variables		Repercusión en la calidad de vida				
		Muy bueno	Bueno	Malo	Muy malo	Total
Muy positiva	N	1	3	0	0	4
	%	2.3%	7.0%	0.0%	0.0%	9.3%
Positiva	N	0	6	11	3	20
	%	0.0%	14.0%	25.6%	7.0%	46.5%
Negativa	N	0	2	7	9	18
	%	0.0%	4.7%	16.3%	20.9%	41.9%
Muy negativa	N	0	0	0	1	1
	%	0.0%	0.0%	0.0%	2.3%	2.3%
Total	N	1	11	18	13	43
	%	2.3%	25.6%	41.9%	30.2%	100.0%

Fuente y elaboración del autor

En la tabla que examinó la relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y la repercusión en la calidad de vida de los cuidadores, los resultados muestran que, entre aquellos con actitudes positivas hacia los cuidados paliativos, el 7% experimentó una repercusión en la calidad de vida clasificada como "muy mala", el 25.6% como "mala", el 14% como "buena" y ninguno como "muy buena". En total, el 46.5% de los cuidadores del total con actitud positiva manifestaron diversas percepciones de calidad de vida. Por otro lado, entre aquellos con actitudes muy positivas hacia los cuidados paliativos, solo el 7% experimentó una repercusión en la calidad de vida clasificada como "bueno" y el 2.3% como "muy bueno". En aquellos con actitudes negativas hacia los cuidados paliativos el 20.9% experimentó una repercusión en la calidad de vida clasificada como "muy mala", el 16.3% como "mala", el 4.7% como "bueno" y ninguno como muy bueno. Entre aquellos con actitudes muy negativas hacia los cuidados paliativos el 2.3% del total presentaron una repercusión en la calidad de vida clasificada como "muy mala" En este grupo no se presentaron casos en la categoría de repercusión "malo", "bueno" o "muy bueno".

DISCUSIÓN

El presente estudio tuvo el objetivo de determinar la relación de las actitudes hacia los cuidados paliativos con la repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023. Estudio importante porque permitió contar con información sobre el perfil del cuidador, la situación en la que se encuentran en sus actitudes y las repercusiones que asume en la calidad de vida.

Los resultados indican que el perfil de cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa 2023, la mayoría son mujeres (56%), patrón observado también en otros estudios; respecto a la edad el rango predominante tiene la edad entre 41 y 64 años (46%). En esta muestra de estudio el 96% de los cuidadores eran familiares del paciente, principalmente parejas del paciente (37%) e hijos (33%). Respecto al tiempo de cuidado, en esta muestra de estudio los pacientes estaban siendo atendidos en el hospital siendo dos las razones médicas predominantes, o eran casos en los que recibían por primera vez un diagnóstico de paciente paliativo o tenían una complicación que necesitaba un manejo hospitalario, así el periodo en cuidados paliativos predominante fue de entre 1 a 3 meses (67%).

Asimismo, los resultados muestran que, el estado de las actitudes predominante hacia los cuidados paliativos fue del 46.5% con actitud positiva, seguido por un 41.9% con una actitud negativa. Respecto al estado de repercusión en la calidad de vida destaca un 42% con repercusión mala y un 30% como muy mala.

En similitud, Concha y Vizcarra afirman que la percepción de la calidad del cuidado es de nivel bueno 68.7%, regular 26.5% y una mala 4.8%. y concluyó que, la calidad del cuidado de los enfermeros a pacientes oncológicos es eficiente con el 77.1% (66).

Así también, Alvares y Gonzales las actitudes hacia el cuidado paliativo son de rechazo al 75%. Además, explica que el 81% de cuidadores primarios conoce de manera regular la alimentación del paciente, para el manejo del dolor igual es regular al 47%. Concluyendo que, existe una relación estadísticamente entre las variables, por lo que afirma que, a mayor conocimiento de atención y cuidado del paciente mejora las actitudes positivas del cuidador paliativo en pacientes oncológicos (63).

En contra posición Amado Tineo expresa que las vivencias de los cuidadores familiares en el departamento de emergencia en relación a esperar la atención, escasos recursos, datos

incompletos o trato objetivo e insensible que se les da, siendo a veces traumáticas o impactantes ocasionando desesperación y angustia. El cuidador experimentó tristeza e impotencia por la cantidad de cuidados demandantes del paciente, además de apoyo. Ante el final de la vida, el amor era primordial tenerlo lo más posible vivo para sus familiares, pero a la vez no querían que siguiera sufriendo. Otros cuidadores expresaron frustración ante la situación del paciente. Los cuidadores de pacientes no oncológicos paliativos tenían vivencias diversas relacionadas a la infraestructura, funcionamiento y personal de salud del departamento de emergencia y del resto del sistema de salud, muchas veces vivían una dicotomía entre el sufrimiento y la sobrevida del paciente (65).

Los resultados de la escala de Actitudes hacia los cuidados paliativos muestran una actitud positiva de la mayoría respecto a la valoración general positiva del cuidado y compromiso con el cuidado, pero muestran una actitud negativa de la mayoría respecto a la valoración negativa del cuidado. Respecto a el estado de las repercusiones en la calidad de vida, se presentó un estado malo en las repercusiones psicofísicas, un estado malo en las repercusiones socioeconómicas y un estado muy malo en las repercusiones emocionales. Además, los resultados muestran que, las actitudes hacia los cuidados paliativos se relacionan según sexo 56% son mujeres y 44% varones con una tendencia hacia la actitud positiva, pero con una fuerte presencia de 41.9% de actitudes negativas y que los varones presentaron más actitudes positivas respecto al cuidado que las mujeres. Respecto a la repercusión en la calidad de vida las mujeres presentan más una tendencia de nivel malo y los varones presentaron una tendencia de nivel muy malo. Las actitudes hacia los cuidados paliativos se relacionan según edad con mayor porcentaje de 46.5% de 41 a 64 años, 27.9% de 65 años a más y menor porcentaje de 25.6% de 20 a 40 años con actitudes positivas, presentando los cuidadores del rango de mayor preponderancia (de 41 a 64 años) una mayor actitud negativa y una repercusión calificada como malo. Las actitudes hacia los cuidados paliativos se relacionan según tipo de familiar con mayor porcentaje el 37.2% con la pareja y 32.6% con el hijo con actitud positiva, siendo el grupo de las parejas las que mayor actitud positiva presentaban respecto al total y la repercusión en la calidad de vida calificada como malo. Las actitudes hacia los cuidados paliativos se relacionan según el tiempo de cuidado con mayor porcentaje con 67.4% de 1 a 3 meses y de 14.0% de 4 a 6 meses, 11.6% de 7 a 12 meses muestran una actitud positiva seguido muy de cerca por una actitud negativa. Y la repercusión en la calidad de vida en cuidadores respecto al tiempo de cuidado presenta una tendencia de nivel malo.

El estudio de investigación concluyó que, las actitudes hacia los cuidados paliativos se relacionan con la repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023, con una significancia menor al 0.005, que determina la relación estadística con una correlación de Pearson de 0.539 e implica que a medida que las actitudes hacia los cuidados paliativos son más negativas, las repercusiones de la calidad de vida en los cuidadores presentan tendencia de nivel malo.

En similitud, Carmona, Gonzales, Vélez y Krikorian describen el impacto en el cuidador principal, que manifiestan que la información que les reportan sobre su familiar pacientes paliativos sobre el proceso y cambios físicos del paciente; sin embargo, es insuficiente para entender lo que se da en la enfermedad para afrontarla en un 50% de los cuidadores lo que genera sentimientos encontrados de alivio, tristeza, impotencia, duda, durante como en el antes y después en el proceso de sedación, pero proporciona alivio en el proceso de duelo en torno a la experiencia vivida, es decir repercute en la vida de los cuidadores. (62).

En contraposición Bermejo, Villacieros y Hassoun exponen que estudiantes socio sanitarios como cuidadores muestran una actitud positiva baja hacia el cuidado de pacientes al final de su vida y afirma que existe relación porque cuando suben los niveles de miedo a la muerte del paciente y su propia muerte, disminuyen las actitudes positivas hacia el cuidado de pacientes paliativos. Por tanto, es significativo saber los aspectos que afecta al estado normal del profesional de salud en el cuidado paliativo porque las actitudes positivas son importantes en el manejo apropiado de un cuidado paliativo. (61).

Complementando los resultados Soto explica los beneficios y eficacia de un programa de tratamiento psicológico para cuidadores paliativos, afirmando la disminución de síntomas ansiosos, molestia emocional y excesos en el cuidador familiar principal del paciente al final de la vida, favoreciendo también a pacientes cuidados, manifestado en la mejor regulación emocional y bajos niveles de ansiedad. (60).

Complementado resultados Cazorla y Pacheco, explican la importancia de los conocimientos en la mayoría de los cuidadores paliativos el 53.30% y 26.70% presenta bajo y regular conocimiento sobre este cuidado; respecto a la alimentación (sonda), 33.33% regular y 36.67% bajo conocimiento; eliminación 63.33% regular y 10% bajo; en higiene corporal 50% regular y 16.67% bajo; en cuidado de la piel-úlceras por presión regular 56.67% y bajo 16.67%. solo

en manejo del dolor el 56.67% alto, 26.67% regular y 16.67% bajo. Concluyendo que, los cuidadores presentan un regular conocimiento sobre cuidados paliativos con 63.33%. (64).



CONCLUSIONES

PRIMERA: Las actitudes hacia los cuidados paliativos se relacionan con la repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023, con una significancia menor de 0.005. que determina la relación estadística con una correlación de Pearson de 0.539 e implica que a medida que las actitudes hacia los cuidados paliativos son más negativas, las repercusiones de la calidad de vida en los cuidadores presentan tendencia mala a muy mala.

SEGUNDA: El perfil de cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023, muestra que la mayoría son mujeres (56%); 46% tiene la edad entre 41 y 64 años, el 28% 65 a más y 26% de 20 a 40 años. La mayoría son parejas del paciente (37%) o hijos/as (33%), y solo el 4% presenta otro tipo de relación no familiar. El 67% presenta un tiempo de cuidado entre 1 a 3 meses, 14% durante 4 a 6, 12% de 7 y 12 meses, 5% entre 13 y 18 meses, 2% 19 meses o más.

TERCERA: El estado de las actitudes hacia los cuidados paliativos de cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023 fue de 46.5% con actitud positiva, 41.9% mantuvo una actitud negativa; 9.3% presento actitudes muy positivas y solo el 2.3% presento actitudes muy negativas. El estado de repercusión en la calidad de vida el 2% reportó una repercusión muy buena en la calidad de vida, 26% repercusión buena, 42% repercusión mala y el 30% califica su situación como muy mala.

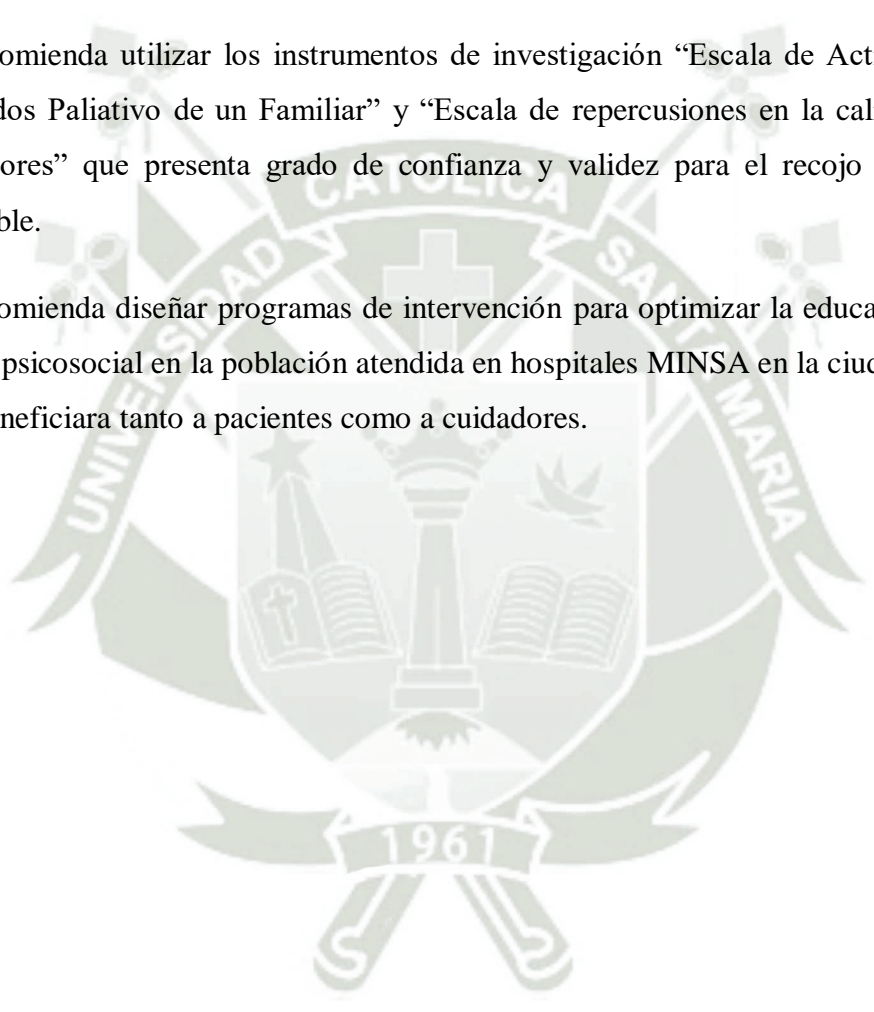
CUARTA: Las actitudes hacia los cuidados paliativos y repercusión en la calidad de vida de cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023, se relacionan según sexo en las mujeres con una actitud equitativa entre positiva y negativa con una repercusión mala en su calidad de vida, en los varones con una actitud positiva y una repercusión en la calidad de vida calificada como muy mala. Las actitudes hacia los cuidados paliativos se relacionan según edad con mayor proporción de 41 a 64 años con actitudes negativas y una repercusión mala en la calidad de vida. Las actitudes hacia los cuidados paliativos se relacionan según tipo de familiar con mayor proporción con la pareja con actitudes positivas al cuidado y repercusiones malas y con los hijos con relevante proporción presentando una actitud negativa al cuidado con una repercusión muy mala en su calidad de vida. Las actitudes hacia los cuidados paliativos se relacionan según el tiempo de cuidado con mayor proporción con el grupo de 1 a 3 meses con actitud positiva y una repercusión mala en la calidad de vida.

QUINTA: Se evidencia que la mayoría de cuidadores son familiares directos del paciente, se evidencia también la presencia de actitudes positivas frente al cuidado cuando el tiempo de cuidado es menor y actitudes negativas cuando mayor es la edad del cuidador, se evidencia repercusiones malas a muy malas cuando mayor es el tiempo de cuidado, se constata que los cuidadores sufren consecuencias negativas tanto por falta de recursos económicos y educativos respecto al cuidado paliativo.



RECOMENDACIONES

1. Se recomienda realizar nuevos estudios de repercusión de cuidados paliativos en la calidad de vida del cuidador considerando la repercusión según el tiempo de cuidado para conocer los efectos y diferenciación que se dan en tiempos en meses, pocos años y muchos años, con el fin de realizar programas de intervención para prevenir las limitaciones de salud que se diera en pacientes que no se encuentren en el ámbito hospitalario.
2. Se recomienda utilizar los instrumentos de investigación “Escala de Actitudes hacia los Cuidados Paliativo de un Familiar” y “Escala de repercusiones en la calidad de vida en cuidadores” que presenta grado de confianza y validez para el recojo de información confiable.
3. Se recomienda diseñar programas de intervención para optimizar la educación paliativa y apoyo psicosocial en la población atendida en hospitales MINSA en la ciudad de Arequipa que beneficiara tanto a pacientes como a cuidadores.



REFERENCIAS

1. Sepúlveda BC. Perspectiva de La OMS para el desarrollo de Cuidados Paliativos en el contexto de Programa de Control de Cáncer en países en vías de desarrollo. Paliativos Sin Fronteras, Cooperación y docencia. 2016. <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/coop-internacional/cptd/LA%20OMS%20Y%20LOS%20CP%20EN%20PAISES%20EN%20DESARROLLO.pdf>
2. DuBenske L., Gustafson D., Namkoong K., Hawkins R., Atwood A., Cleary J, et al. CHES improves cancer caregivers' burden and mood: Results of an eHealth RCT. *HealthPsychol.* 2014; 33 (10): 1261-1272
3. Fernández I, Silvano A, Del Pino M. Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. *Index de Enfermería* 2013. 22 (1-2): 12-15.
4. Sierra, L., Montoya, R., García, M.P., López, M., y Montalvo, A. Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index Enferm* vol.28 no.1-2 Granada ene./jun. 2019: Epub 09-Dic-2019. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011
5. Ministerio de Salud. ABECÉ- Cuidados Paliativos. 2018. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abececuaidado-paliativos.pdf>
6. Pedroza, T. et al. Diseño y validación de la Escala de Actitudes hacia los Cuidados Paliativos de un Familiar. *Psicología y Salud*, 2022: 32(1); <https://go.gale.com/ps/i.do?id=GALE%7CA684660834&sid=googleScholar&v=2.1&it=r&linkaccess=abs&issn=14051109&p=AONE&sw=w&userGroupName=anon%7E11de4c12&aty=open+web+entry>
7. Úbeda Bonet, I. (2009). Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. (tesis doctoral). Universidad de Barcelona
8. Watson J. Theoretical questions and concerns: response from a Caring Science framework. *Nurs Sci Q.* 2007: 20(1).

- https://www.researchgate.net/publication/6453456_Theoretical_Questions_and_Concerns_Response_From_a_Caring_Science_Framework
9. Ascencio, L., Allende, S. y Verastegui, E. Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos oncológicos. *Rev Psic.*, 2014: 11(1), 101-15. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/44920/42836>
 10. Peters L, Cant R, Payne S, O'Connor M, McDermott F, Hood K, Morphet J, Shimoinaba K. How Death Anxiety Impacts Nurses' Caring for Patients at the End of Life: A Review of Literature. *Open Nurs*, 2013; 7:14-21; https://www.researchgate.net/publication/235522770_How_Death_Anxiety_Impacts_Nurses'_Caring_for_Patients_at_the_End_of_Life_A_Review_of_Literature
 11. Escámez J. García-López R. Llopiz A. El aprendizaje de valores y actitudes. Teoría y práctica. Barcelona Octaedro, 2007: https://www.researchgate.net/publication/39221243_El_aprendizaje_de_valores_y_actitudes_teoría_y_practica
 12. Wantonoro, W., Suryaningsih, E. K., Anita, D. C., & Nguyen, T. V. (2022). Palliative Care: A Concept Analysis Review. *SAGE open nursing*, 8, 23779608221117379. <https://doi.org/10.1177/23779608221117379>
 13. World Health Organization (WHO). Definition of palliative care. Geneva: WHO. Available at: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/. Accessed December 12, 2015.
 14. Okon, T.R. (2024). Overview of comprehensive patient assessment in palliative care. In : Arnold RM, editor. UpToDate[Internet]. Waltman (DC): Walter's Kluwer; 2024 [updated 2024 Feb 29; cited 2024 Mar 26]. Available from: UpToDate.
 15. Grau, J., Llantá M., C., Massip, C., Chacón, M., Reyes, M.C., Infante O., S., Romero, T., Barroso, I. y Morales, D. Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en cuidados paliativos. *Pensamiento Psicológico*, 2008; 4(10), 27-58. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80111670003>
 16. Gómez, C., Clemente, M., Bugallo, C. y Gandoy, M. Cuidados paliativos gerontológicos: influencia de las condiciones laborales y burnout en el personal de enfermería. *Gerokomos*,

- 2016: 27(3), 91-96. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2016000300002
17. Rodríguez, Á. R., y Galve, M. I. R. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa*, 2011: 18(4), 135-140; <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-influencia-dependencia-enfermos-oncologicos-sobrecarga-S1134248X11000036#:~:text=Cuanto%20mayor%20es%20la%20dependencia%20de%20los%20enfermos%20oncol%C3%B3gicos%2C%20mayor,de%20sobrecarga%20en%20los%20cuidadores>
 18. McEwan A, Silverberg JZ. Palliative care in the emergency department. *Emerg Med Clin North Am.* 2016; 34(3): 667-85.
 19. Amado José, Oscanoa Teodoro. Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. *Horiz. Med.* [Internet]. 2020 Jul [citado 2024 Abr 13] ; 20(3): e1279. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-558X2020000300011&lng=es.
 20. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, et al. Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2014;47(1):77-89.
 21. GMC-UK.org. Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making [sede web]. England: GMC-UK.org; 2010-[actualizado el 15 de Marzo de 2022; acceso el 08 de Abril de 2024]. Disponible en: https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/treatment-and-care-towards-the-end-of-life---english-1015_pdf-48902105.pdf
 22. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de cuidados paliativos [internet]. 2014. Disponible en: <https://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCERYCUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf>

23. ElMokhallalati Y, Bradley SH, Chapman E, et al. Identification of patients with potential palliative care needs: A systematic review of screening tools in primary care. *Palliative Medicine*. 2020;34(8):989-1005.
24. Amado José, Oscanoa Teodoro. Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. *Horiz. Med.* [Internet]. 2020 Jul [citado 2024 Abr 15] ; 20(3): e1279. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-558X2020000300011&lng=es. <http://dx.doi.org/10.24265/horizmed.2020.v20n3.11>.
25. Flores E., G., Rivas, E. y Seguel, F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*, 2012: 18(1), 29-41. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004
26. Salinas F. y Jalil M. (2014). Herramientas teórico conceptuales para el análisis de la toma de decisiones en comités de economía pública. *Análisis político*, 27(80), 165-190. <https://doi.org/10.15446/anpol.v27n80.45619>
27. National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018). Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (4th ed.). https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2020/07/NCHPC-NCPGuidelines_4thED_web_FINAL.pdf.
28. Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C., & Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end-of-life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ (Clinical research ed.)*, 340, c1345. <https://doi.org/10.1136/bmj.c1345>
29. Greenfield, S., Kaplan, S., Ware, J. Jr., Yano, E., Frank, J. (1988). Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *J Gen Intern Med*, 3(5), 448-57. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15838411/>
30. Ferrer, R., Padgett, L. y Ellis, E. (2016). Extending emotion and decision-making beyond the laboratory: The promise of palliative care contexts. *Emotion*, 16(5), 581-586. https://www.researchgate.net/publication/299474669_Extending_Emotion_and_Decision-Making_Beyond_the_Laboratory_The_Promise_of_Palliative_Care_Contexts

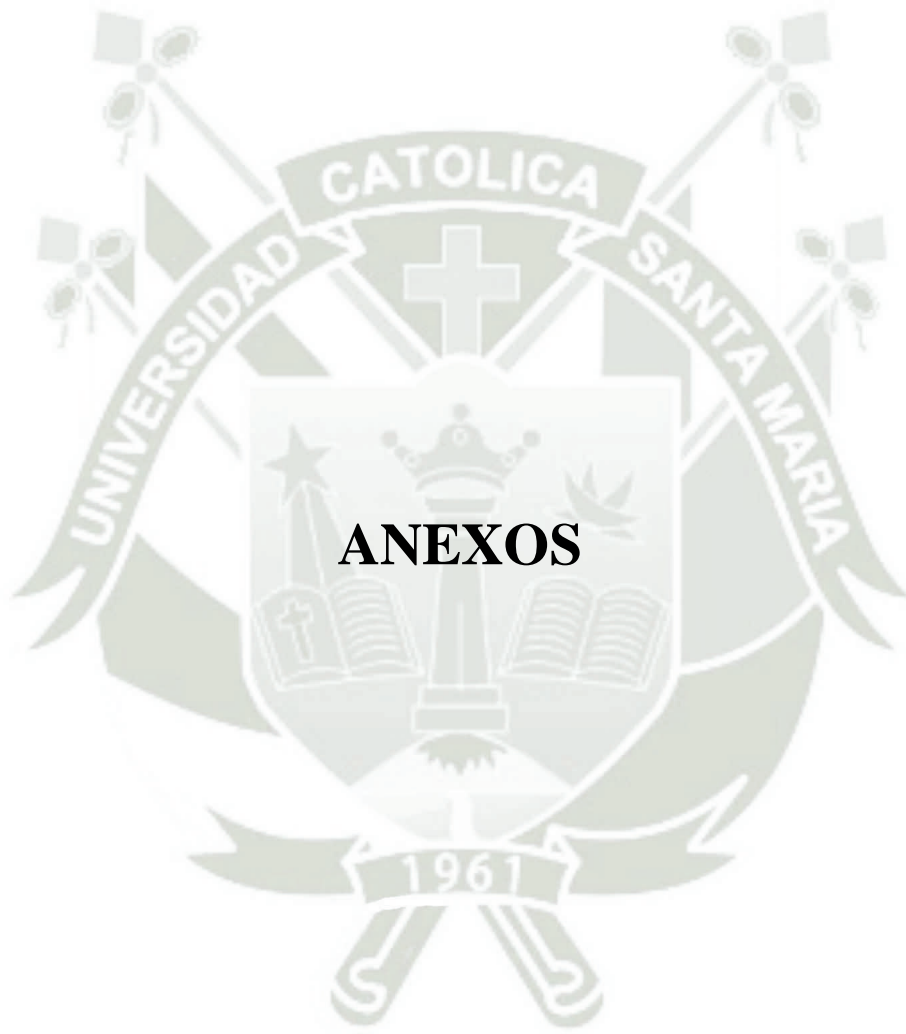
31. NHPCO National Hospice Care in America (2021). Facts and Figures 2020 EDITION, <https://www.nhpc.org/wp-content/uploads/NHPCO-Facts-Figures-2020-edition.pdf>
32. Knutzen, A., Olsen, M. L., y Tessem, M. B. (2018). Experiences of family caregivers in home-based palliative care: A systematic review and synthesis of qualitative studies. *Journal of Family Nursing*, 24(3), 346-376. 10.1177/107484071877
33. Temel et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*, 2010: 363, 733-742. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa1000678>
34. Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. A., y Van der Heide, A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliative Medicine*, 28(8); 2014. 1000-1025. 10.1177/0269216314526272.
35. Teno, J. Joan Teno, MD: leader in crusade for quality hospice, palliative care. Brown School Of Public Health. 2013: <http://www.rimed.org/rimedicaljournal/2013/06/2013-06-29-bsph-teno.pdf>
36. Fried et al. Incidencia y tendencias en el uso de cuidados paliativos en pacientes con insuficiencia cardíaca con fracción de eyección conservada, de rango medio y reducida. *Journal of Palliative Medicine*, 2022: 25(12); 1774-1781. <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2022.0093>
37. Organización Mundial de la Salud OMS WHO Definition of Palliative Care. 2019: <https://agedcare.royalcommission.gov.au/system/files/2020-06/LCM.9999.0001.0009.pdf>
38. Rhodes, R. y Strain, J. Ideología y cuidados paliativos: riesgos morales al lado de la cama, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2018: 27(1), 137-144. doi:10.1017/S0963180117000469
39. Sandsdalen T, Hov R, Høye S, Rystedt I, Wilde-Larsson B. Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliat Med.*, 2015: 29(5):399-419. 10.1177/0269216314557882

40. Williams, D., Lawrence, J. y Davis, B. (2019) Annual Review of Public Health Racism and Health: Evidence and Needed Research. *Annu Rev Public Health* 2019: 1(40), 105-125.
https://scholar.harvard.edu/files/davidrwilliams/files/williams_et_al._racism_and_health_evidence_and_needed_research_2019.pdf
41. Ferrell, B. y Coyle, N. An Overview of Palliative Nursing Care. *American Journal of Nursing*, 2002: 102(5), 26-31.
https://journals.lww.com/ajnonline/fulltext/2002/05000/an_overview_of_palliative_nursing_care__studies.30.aspx
42. Asociación Americana de Cuidados Paliativos. Guías de práctica clínica de la Asociación Americana de Cuidados Paliativos 2019: Mejorar la atención y el apoyo para pacientes y familias. 2020: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
43. Comín, E. y De la Fuente, I. El estrés y el riesgo para la salud. MAZ: España. 2007
<https://www.uma.es/publicadores/prevencion/wwwuma/estres.pdf>
44. Leive, L., y Morrison, R. Essential characteristics of sleep from the occupational science perspective. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 2020: 28, 1072–1092.
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2526-89102020000301072&nrm=iso
45. American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process— Fourth Edition. *American Journal of Occupational Therapy*, 74(Supplement_2), 7412410010p1-7412410010p87.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
46. Brown, J. P., Martin, D., Nagaria, Z., Verceles, A. C., Jobe, S. L., y Wickwire, E. M. Mental Health Consequences of Shift Work: An Updated Review. In *Current Psychiatry Reports*, 2020: 22(2). Springer. <https://doi.org/10.1007/s11920-020-1131-z>.
47. Christensen, M., Bettencourt, L., Kaye, L., Moturu, S., Nguyen, K., Olgin, J., Pletcher, M., y Marcus, G. Direct measurements of smartphone screen-time: Relationships with

- demographics and sleep. *PLoS ONE*, 2016. 11(11).
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0165331>
48. Fiszson-Herzberg, V., y Rubinstein-Aguñin, P. Disnea persistente sin causa orgánica: un caso de base psicosomática. *Neumología y cirugía de tórax*, 2014. 73(1), 93-94.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0028-37462014000100010&lng=es&tlng=es.
49. De la Gálvez A. Hábito de fumar en estudiantes de medicina de la UMSA. *Cuad Hosp Clín.* 2007: 52 (1): 40 – 45.
http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1652-67762007000100006&lng=es&nrm=iso
50. Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A., y Herrera, J. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 2006: 37(2), 31-38.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-95342006000500006&lng=en&tlng=es.
51. Chuquihuanca, C. y Sutta, S. Educación para la salud y hábitos de higiene personal en los niños y niñas de 3, 4, y 5 años de edad de la IE. Inicial 766 de santa lucia Pomachi Acomayo Cusco. (Tesis de grado). Universidad Nacional de San Agustín, 2016.
<https://repositorio.unsa.edu.pe/server/api/core/bitstreams/dce45391-01cf-42dc-8bb9-52d56c4271c9/content>
52. Organización Mundial de la Salud (OMS). Salud mental: Fortalecer nuestra respuesta. OMS. 2018 <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
53. Organización Panamericana de la Salud-Organización Mundial de la Salud (OPS-OMS). Consideraciones psicosociales y de salud mental durante el brote de COVID-19. OPS-OMS. 2020 <https://www.paho.org/es/documentos/consideraciones-psicosociales-salud-mental-durante-brote-covid-19>
54. Espín, A. School of caregivers - a psychoeducational program for informal caregivers of demented older people. *Revista Cubana de Salud Pública*, 2009: 35(2)

- http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662009000200019&lng=es&tlng=en
55. Corsini, S. Everyday Emotional Events and Basic Beliefs. (Tesis doctoral). Universidad de Louvain, 2004.
 56. Dinan, T. y Cryan J. Regulation of the stress response by the gut microbiota: Implications for psychoneuroendocrinology. *Psychoneuroendocrinology*, 2012: 37(9):1369–78. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2012.03.007>
 57. Bazhan, N, y Zelena, D. Food-intake regulation during stress by the hypothalamo-pituitary-adrenal axis. *Brain Res Bull*, 2013. 95, 46–53. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0361923013000683>
 58. Ans AH, Anjum I, Satija V, Inayat A, Asghar Z, Akram I, et al. Neurohormonal Regulation of Appetite and its Relationship with Stress: A Mini Literature Review. *Cureus*, 2018: 10(7):e3032. <https://doi.org/10.7759/cureus.3032>
 59. Labanski A, Langhorst J, Engler H, y Elsenbruch S. Stress and the brain-gut axis in functional and chronic-inflammatory gastrointestinal diseases: A transdisciplinary challenge. *Psychoneuroendocrinology*, 2020: 111, 104501. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2019.104501>
 60. Soto Rubio, A. (2018) Beneficios de un programa de soporte para familiares de pacientes al final de la vida: estudio multicéntrico [Tesis doctoral- Universidad de Valencia]. <https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/66969/TESIS%20DOCTORAL%20A.SOTO%20%281%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 61. Bermejo, Villacieros y Hassoun. Actitudes hacia el cuidado de pacientes al final de la vida y miedo a la muerte en una muestra de estudiantes socio sanitarios. *Revista Med Paliat*. 2018; 25 (3): 168-174 (2018).
 62. Carmona, A., Gonzales, M. Vélez, M. y Krikorian, A. (2016) Impacto familiar de la sedación paliativa en pacientes terminales desde la perspectiva del cuidador principal. *Psicooncología*, 13(2), 351-365. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/54441/49744>

63. Álvarez, C. y Gonzales, M. Conocimiento y actitudes del cuidador primario sobre cuidados paliativos en un hospital de lima (Tesis de grado). Universidad Peruana Cayetana Heredia 2019.
https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/6699/Conocimiento_AlvarezLimaylla_Cintha.pdf?sequence=1&isAllowed=y
64. Cazorla, A. y Pacheco, E. (2021). Nivel de conocimiento del cuidador sobre cuidados paliativos domiciliarios en pacientes oncológicos geriátricos de una clínica privada de Huancayo – 2021 [Tesis de grado- Universidad Nacional del Callao].
http://repositorio.unac.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12952/6138/TESIS_2DAESP_CAZORLA_PACHECO_FCS_2021.pdf?sequence=1&isAllowed=y
65. Amado Tineo, J.P. Vivencias de los cuidadores ante la situación del final de la vida de pacientes con enfermedad no oncológica readmitidos a emergencia de adultos del Hospital Rebagliati 2022. Tesis de grado magister. Universidad Nacional Mayor de San Marcos.
https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/18496/Amado_tj.pdf?sequence=3
66. Concha, V.S. y Vizcarra, V.N. Percepción de la calidad del cuidado enfermero en pacientes oncológicos hospitalizados del instituto regional de enfermedades neoplásicas del sur. Arequipa, 2022. Tesis de licenciatura en la Universidad Católica de Santa María.
<https://repositorio.ucsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12920/11955/60.1495.EN.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
67. Fuentelsaz, C., Roca, M., Úbeda, I., García, L., Pont, A., López, R. et al. (2001). Validation of a questionnaire to evaluate the quality of life of nonprofessional caregivers of dependent persons. *Journal Advanced Nursing*, 33(4),548-554.



Anexo 1
MATRIZ DE CONSISTENCIA LÓGICA

Título: “RELACIÓN ENTRE ACTITUDES HACIA LOS CUIDADOS PALIATIVOS CON LA REPERCUSIÓN EN LA CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES EN EL HOSPITAL GOYENEHE DE AREQUIPA, JULIO-DICIEMBRE 2023”

Problema general	Objetivo general	Hipótesis general	Variables	Dimensiones	Tipo/diseño investigación	Métodos / técnicas de investigación	Población y muestra	
¿Cuál es la relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos con la repercusión en la calidad de vida de cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023?	Determinar la relación entre actitudes hacia los cuidados paliativos con la repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023.	H₁: Existe relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos con la repercusión en la calidad de vida de cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023.	Perfil del cuidador	- Sexo - Edad - Vínculo de cuidado	- Valoración general positiva del cuidado - Compromiso con el cuidado - Valoración general negativa del cuidado.	Enfoque de investigación Cuantitativo Tipo de investigación Correlacional, Transversal y prospectiva Nivel correlacional Diseño No experimental	Métodos: Científico Histórico Estadístico Técnicas de investigación: Entrevista Instrumento de investigación: “Escala de actitudes hacia los cuidados paliativo de un familiar” “Escala de repercusiones en la calidad de vida en cuidadores ICUB97-R”	Población: cuidadores paliativos de pacientes atendidos en el Hospital Goyeneche de Arequipa (julio, agosto,)
Problemas específicos	Objetivos específicos							
a. ¿Cuál es el perfil de cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023?	a. Describir el perfil de cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023.		Actitudes hacia los cuidados paliativos					
b. ¿Cuál es el estado de las actitudes hacia los cuidados paliativos y el estado de repercusión en la calidad de vida de cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023?	b. Describir el estado de las actitudes hacia los cuidados paliativos y la repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023.	H₀: No existe relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos con la repercusión en la calidad de vida de cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023.						
c. ¿Cuál es la relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos y la repercusión en la calidad de vida de cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023?	c. Establecer la relación entre las actitudes hacia los cuidados paliativos con la repercusión en la calidad de vida en cuidadores en el Hospital Goyeneche de Arequipa, julio-diciembre 2023.		Repercusión en la calidad de vida en cuidadores Factores desencadenantes	- Repercusiones psicofísico - Repercusiones Socioeconómicas - Repercusiones emocionales				

Anexo 2
Matriz de coherencia del instrumento

Variables	Subvariable	Indicadores	Unidad/ categoría	Escala	
Perfil del cuidador	Sexo	Masculino	Si	Si no	
		Femenino	no		
	Edad	Adulthood temprana	20 - 40 años	Si no	
		Adulthood media	41 a 65 años		
		Adulthood tardía	65 a más		
	Vínculo	Familiar directo	Pareja	Si no	
			Hijo/a		
Hermano/a					
Familiar político		Yerno / nuera			
		Hijo/a			
	No familiares	Quien:			
Tiempo de cuidado	Meses	De 1 a 3 meses, 7 a 12 meses, 19 a más, 4 a 6 meses y 13 a 18 meses	Número		
Actitudes hacia los cuidados paliativos	Valoración general positiva del cuidado	Desplazamiento diario	Estaría dispuesto a desplazarme diariamente hacia el lugar donde se encuentra mi familiar enfermo para cuidar de él.	1) Totalmente desacuerdo	
		Satisfacción del cuidar	Me sentiría satisfecho de ser la persona que cuida de mi familiar enfermo.		
		Acompañamiento diario hasta el final	Estaría dispuesto a acompañar todos los días a mi familiar al final de su vida.		
		Agrado de pasar gran parte del día	Me alegraría pasar gran parte del día con mi familiar enfermo.		2) En desacuerdo
		Disposición de encargarme de mi familiar	Estaría dispuesto a ser la persona a cargo de mi familiar en cuidados paliativos.		
		Cuida el tiempo necesario.	Cuidaría de mi familiar enfermo el tiempo que sea necesario.		3) De acuerdo
	Compromiso con el cuidado	Acompañamiento al lugar de apoyo.	Acompañaría a mi familiar si decide incluirse en un grupo de apoyo.	4) Totalmente de acuerdo.	
		Pasear en sitios públicos	Daría paseos cortos con mi familiar enfermo a sitios públicos para que cambie de ambiente si su estado de salud se lo permite.		
		Disposición a mis actividades y ser cuidador	Estaría dispuesto a dividir el tiempo entre mis actividades personales y el cuidado de mi familiar enfermo.		
		Organización y ejecución de tareas	Sería un deber como familia organizar y ejecutar las tareas que involucran el cuidado de la persona enferma.		
		Relaciones interpersonales genera bienestar	Las relaciones interpersonales influyen de forma positiva en el bienestar emocional de mi familiar enfermo.		
	Cuidar con tareas establecidas.	Me sentiría a gusto de cuidar a mi familiar si las tareas ya están establecidas.			
	Contar con información para cuidar	Sería importante informarse antes de participar en alguna decisión del cuidado de mi familiar enfermo.			
	Dificultad de ser empático/a	Sería difícil generar empatía con mi familiar en cuidados paliativos.			

	Valoración general negativa del cuidado	Incomodad para idear el cuidado	Me incomodaría tener que idear las tareas que se desarrollarán en el cuidado paliativo de mi familiar.	
		Visitas (no familia) perjudica el proceso	La visita de personas diferentes a la familia perjudica el proceso de mi familiar en cuidados paliativos.	
Repercusión en la calidad de vida en cuidadores	Repercusiones psicofísicas	Evitación de peligros	Siente desinterés por su entorno.	1) Totalmente desacuerdo 2) En desacuerdo 3) De acuerdo 4) Totalmente de acuerdo.
			Se nota irritado.	
			Se nota más nervioso	
			Se siente impotente	
			Se siente ansioso.	
			Está deprimido.	
			Toma medicamentos.	
			Toma medidas de autoprotección.	
		Descanso y sueño	Está más cansado.	
			Duerme/descansa menos.	
	Se despierta a menudo.			
	Toma medicación para dormir.			
	Oxigenación	Tiene sensación de falta de aire.		
		Fuma más.		
		Ha empezado a fumar.		
	Repercusiones socioeconómicas	Recreación	Tiene menos tiempo libre.	
			Ha modificado sus actividades de ocio.	
		Higiene	Dedica menos tiempo al cuidado personal.	
		Vestirse	Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.	
Trabajar y realizarse		Tiene dificultades para distribuirse su tiempo.		
		Tiene dificultades para promocionarse laboralmente.		
		Trabaja menos tiempo fuera del hogar.		
		Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar.		
		Ha abandonado su trabajo.		
		Se ha alterado su vida familiar.		
Se ha reducido su economía.				
Repercusiones emocionales	Vivir según sus creencias	Han cambiado sus creencias y/o valores.		
	Eliminación	Tiene alteraciones en el ritmo intestinal.		
		Tiene alteraciones en el ritmo menstrual		
		Tomas laxantes		

Fuente: elaboración propia

Anexo 3
Modelo o prototipos de instrumentos

ESCALA DE ACTITUDES HACIA LOS CUIDADOS PALIATIVO DE UN FAMILIAR

PERFIL DEL CUIDADOR

- | | | | |
|------------------------------------|---------------------------------------|------------------------------------|--|
| SEXO | EDAD | VÍNCULO | Familiares políticos |
| <input type="checkbox"/> Masculino | <input type="checkbox"/> 20 - 40 años | Familiares directos | <input type="checkbox"/> Yerno / nuera |
| <input type="checkbox"/> Femenino | <input type="checkbox"/> 41 a 65 años | <input type="checkbox"/> Pareja | <input type="checkbox"/> Hijo/a |
| | <input type="checkbox"/> 65 a más | <input type="checkbox"/> Hijo/a | No familiares |
| | | <input type="checkbox"/> Hermano/a | <input type="checkbox"/> Quién: |

TIEMPO DE CUIDADO Meses.....

- | | | |
|---|---|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> De 1 a 3 meses | <input type="checkbox"/> De 7 a 12 meses | <input type="checkbox"/> De 19 a más |
| <input type="checkbox"/> De 4 a 6 meses | <input type="checkbox"/> De 13 a 18 meses | |

LEA ATENTAMENTE.

En la escala, los cuidados paliativos se entienden como aquellas *actividades involucradas en el acompañamiento de un familiar que padece una enfermedad progresiva, avanzada e incurable*. Ahora, imagine que un familiar que usted considere cercano requiere este tipo de cuidados.

Tenga presente que no existe una respuesta más acertada que otra. Es probable que en algunos casos le sea más difícil elegir la respuesta; sin embargo, seleccione la opción que más se acomode a usted, y no deje espacios en blanco.

A continuación, se le presentarán una serie de afirmaciones para las cuales usted deberá valorar de 1 a 4 según la siguiente escala:

1) Totalmente desacuerdo; 2) En desacuerdo; 3) De acuerdo; 4) Totalmente de acuerdo.

Enunciados	1	2	3	4
1. Estaría dispuesto a desplazarme diariamente hacia el lugar donde se encuentra mi familiar enfermo para cuidar de él.	1	2	3	4
2. Me sentiría satisfecho de ser la persona que cuida de mi familiar enfermo.	1	2	3	4
3. Estaría dispuesto a acompañar todos los días a mi familiar al final de su vida.	1	2	3	4
4. Me alegraría pasar gran parte del día con mi familiar enfermo.	1	2	3	4
5. Estaría dispuesto a ser la persona a cargo de mi familiar en cuidados paliativos.	1	2	3	4
6. Cuidaría de mi familiar enfermo el tiempo que sea necesario.	1	2	3	4
7. Acompañaría a mi familiar si decide incluirse en un grupo de apoyo.	1	2	3	4
8. Daría paseos cortos con mi familiar enfermo a sitios públicos para que cambie de ambiente si su estado de salud se lo permite.	1	2	3	4
9. Estaría dispuesto a dividir el Tiempo entre mis actividades personales y el cuidado de mi familiar enfermo.	1	2	3	4
10. Sería un deber como familia organizar y ejecutar las tareas que involucran el cuidado de la persona enferma.	1	2	3	4
11. Las relaciones interpersonales influyen de forma positiva en el bienestar emocional de mi familiar enfermo.	1	2	3	4
12. Me sentiría a gusto de cuidar a mi familiar si las tareas ya están establecidas.	1	2	3	4
13. Sería importante informarse antes de participar en alguna decisión del cuidado de mi familiar enfermo.	1	2	3	4
14. Sería difícil generar empatía con mi familiar en cuidados paliativos.	1	2	3	4
15. Me incomodaría tener que idear las tareas que se desarrollarán en el cuidado paliativo de mi familiar.	1	2	3	4
16. La visita de personas diferentes a la familia perjudica el proceso de mi familiar en cuidados paliativos.	1	2	3	4

**ESCALA DE REPERCUSIONES EN LA CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES
ICUB97-R**

Instrucciones:

Los siguientes enunciados son situaciones que se pueden o no presentar desde que cuida usted al familiar o paciente enfermo. No existe una respuesta más acertada que otra.

A continuación, se le presentarán una serie de enunciados que tiene que estimar del 1 a 4 según la siguiente escala: 1) Totalmente desacuerdo; 2) En desacuerdo; 3) De acuerdo; 4) Totalmente de acuerdo. Responder todas. **DESDE QUE CUIDA:**

Enunciados	1	2	3	4
1. Siente desinterés por su entorno.	1	2	3	4
2. Se nota irritado.	1	2	3	4
3. Se nota más nervioso	1	2	3	4
4. Se siente impotente	1	2	3	4
5. Se siente ansioso.	1	2	3	4
6. Está deprimido.	1	2	3	4
7. Toma medicamentos.	1	2	3	4
8. Toma medidas de autoprotección.	1	2	3	4
9. Está más cansado.	1	2	3	4
10. Duerme/descansa menos.	1	2	3	4
11. Se despierta a menudo.	1	2	3	4
12. Toma medicación para dormir.	1	2	3	4
13. Tiene sensación de falta de aire.	1	2	3	4
14. Fuma más.	1	2	3	4
15. Ha empezado a fumar.	1	2	3	4
16. Tiene menos tiempo libre.	1	2	3	4
17. Ha modificado sus actividades de ocio.	1	2	3	4
18. Dedicar menos tiempo al cuidado personal.	1	2	3	4
19. Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.	1	2	3	4
20. Tiene dificultades para distribuir su tiempo.	1	2	3	4
21. Tiene dificultades para promocionarse laboralmente.	1	2	3	4
22. Trabaja menos tiempo fuera del hogar.	1	2	3	4
23. Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar.	1	2	3	4
24. Ha abandonado su trabajo.	1	2	3	4
25. Se ha alterado su vida familiar.	1	2	3	4
26. Se ha reducido su economía.	1	2	3	4
27. Han cambiado sus creencias y/o valores.	1	2	3	4
28. Tiene alteraciones en el ritmo intestinal.	1	2	3	4
29. Tiene alteraciones en el ritmo menstrual	1	2	3	4
30. Tomas laxantes	1	2	3	4

Anexo 4

PROCESO DE VALIDACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS

FICHA TÉCNICA VARIABLE 1:

Nombre: Escala de actitudes hacia los cuidados paliativo de un familiar

Objetivo: Medir las actitudes hacia los cuidados paliativos de un familiar.

Autores: Pedroza, Garzón, Ortiz, Murcia y Riveros en el 2022 (6).

Administración: Individual

Duración: 12 minutos

Sujetos de aplicación: Familiar cuidador paliativo.

Técnica: Entrevista.

Proceso de validación

Inicialmente, se realizó una revisión teórica y se construyó una tabla de especificaciones según los componentes de las actitudes, cruzados con los elementos de los cuidados paliativos. (6).

	SUBESCALAS	Componente cognitivo 37.5%, quince reactivos. Incluye los pensamientos y creencias que la persona tiene acerca del objeto de actitud.	Componente afectivo 25%, diez reactivos. Sentimientos y emociones asociados al objeto de actitud.	Componente conductual 37.5%, 15 reactivos. Intenciones, disposiciones a la acción y comportamientos dirigidos hacia el objeto de actitud.
CUIDADOS PALIATIVOS	Toma de decisiones 20%, ocho reactivos. Las decisiones relacionadas al proceso asistencial en curso, tomadas por familiares.	7.5%, tres reactivos. Pensamientos y creencias respecto a la responsabilidad de tener a un familiar en cuidados paliativos.	5%, dos reactivos. Sentimientos y emociones involucrados con la responsabilidad de tener a un familiar en cuidados paliativos.	7.5%, tres reactivos. Disposiciones e intenciones a responsabilizarse en la toma de decisiones con respecto al proceso asistencial.
	Experiencia emocional compartida 20%, 8 reactivos. Experiencia emocional en la persona que toma la decisión.	7.5%, 3 reactivos. Pensamientos y creencias respecto a las emociones que intervienen en el cuidado paliativo de un familiar.	5%, 2 reactivos. Sentimientos y emociones asociados al cuidado paliativo de un familiar.	7.5%, 3 reactivos. Disposiciones a los comportamientos emocionales y afectivos hacia un familiar en cuidados paliativos.
	Vinculación social 20%, ocho reactivos. Las emociones subyacentes de las relaciones interpersonales preexistentes y se conciben como las relaciones que componen el entorno social del paciente, las cuales atraviesan cualquier proceso en el que este se involucre.	7.5%, tres reactivos. Pensamientos y creencias sobre las relaciones interpersonales preexistentes de un familiar en relación con su proceso de cuidados paliativos.	5%, dos reactivos. Sentimientos y emociones respecto a las relaciones interpersonales preexistentes de un familiar a causa de su proceso de cuidados paliativos.	7.5%, tres reactivos. Disposiciones e intenciones involucradas con el mantenimiento de relaciones preexistentes de un familiar en cuidados paliativos.
	Tiempo del cuidado 20%, ocho reactivos. Tiempo invertido para el cuidado diario y la prolongación cronológica que dicho cuidado tendrá.	7.5%, tres reactivos. Pensamientos y creencias sobre el tiempo que deben emplear en el cuidado paliativo de un familiar enfermo.	5%, dos reactivos. Sentimientos y emociones generados por el tiempo que se debe emplear en el cuidado paliativo de un familiar enfermo.	7.5%, tres reactivos. Disposiciones e intenciones relacionados con el tiempo a emplear en el cuidado y acompañamiento de un familiar enfermo.
	Logística 20%, ocho reactivos. Planeación, Distribución y ejecución de las tareas y actividades necesarias por parte del cuidador en los cuidados paliativos.	7.5%, tres reactivos. Pensamientos y creencias acerca de la planeación de tareas necesarias en el cuidado paliativo.	5%, dos reactivos. Sentimientos y emociones involucradas en la planeación de actividades del cuidado paliativo.	7.5%, tres reactivos. Disposiciones e intenciones asociadas a la ejecución de actividades necesarias en el cuidado paliativo.

Después, se procedió a la validación por jueces expertos y una prueba piloto que se aplicó al instrumento a 140 ciudadanos con una edad promedio de 29.05 años. Una vez construidos los ítems fueron validados por los jueces, de modo que 6 de los 62 ítems iniciales que puntuaron $r < 0.6$ en el índice de validez de contenido de Lawshe se descartaron, considerando decisiones de: SD = Se desecha, SM = Se modifica, SC = Se conserva. Los ítems restantes se modificaron por la sugerencia cualitativa de los expertos. Adicionalmente, la evaluación de los jueces se sometió al análisis de validez de contenido W-Kendall, considerando pertinencia, coherencia, redacción y objetividad. Hecha la validación, se obtuvo un coeficiente general de consistencia interna de .851, (6).

Análisis de fiabilidad de la escala.

Factor	Ítems	Correlación ítem-factor	Alfa si se elimina	Coficiente alfa
I. Valoración general positiva del cuidado	10	0.762	0.824	0.863
	2	0.595	0.849	
	8	0.603	0.848	
	1	0.552	0.855	
	14	0.678	0.837	
	5	0.635	0.843	
	9	0.605	0.847	
II. Compromiso con el cuidado	12	0.660	0.747	0.802
	16	0.517	0.781	
	11	0.558	0.772	
	13	0.553	0.772	
	4	0.558	0.771	
	7	0.506	0.782	
III. Valoración general negativa del cuidado	6*	0.529	0.328	0.601
	15*	0.348	0.592	
	3*	0.365	0.568	
Alfa total				0.851

Nota: * Ítems inversos.

Se concluyó con la elaboración de un instrumento conformado por 16 reactivos que se califican en una escala Likert de cuatro puntos:

Escala Likert de cuatro puntos:

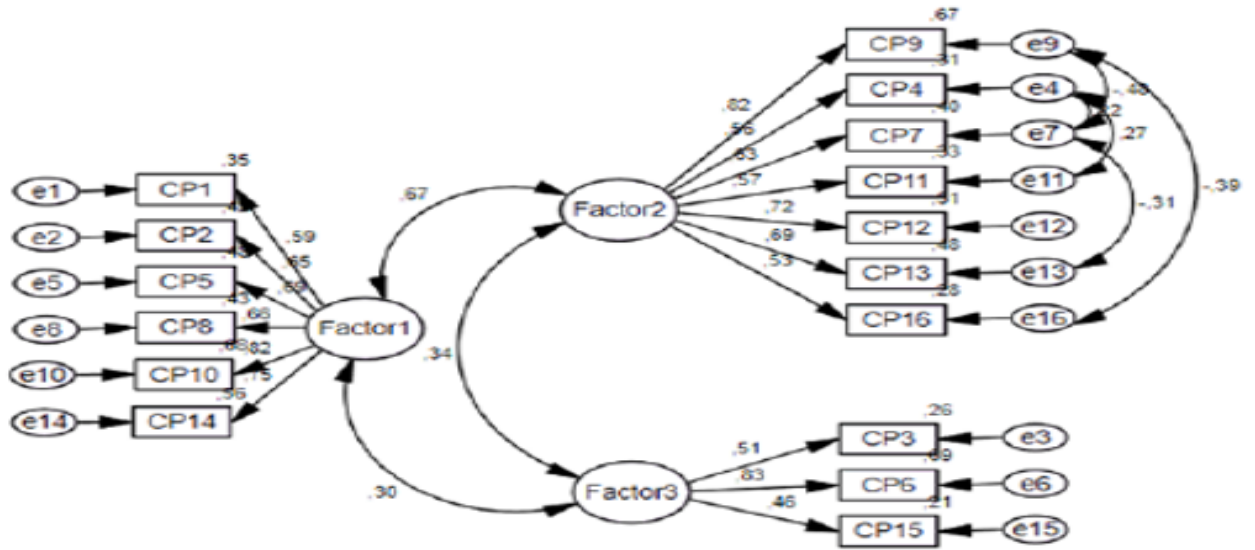
Totalmente en desacuerdo (1). En desacuerdo (2). De acuerdo (3). Totalmente de acuerdo (4)

Factores:

- Valoración general positiva del cuidado
- Compromiso con el cuidado
- Valoración general negativa del cuidado

Modelo que fue sometido a un análisis factorial confirmatorio que mostró una adecuada armonía. El instrumento así elaborado posee validez y confiabilidad considerables, y es útil para medir las actitudes hacia los cuidados paliativos de un familiar. (6).

Análisis factorial confirmatorio.



FICHA TÉCNICA VARIABLE 2:

Nombre: Escala de repercusiones en la calidad de vida en cuidadores.

Objetivo: Evaluar las repercusiones que pueden ocasionar los cuidados en su salud y calidad de vida del cuidador.

Autora: Úbeda Bonet en el 2009 (7).

Administración: Individual

Duración: 15 minutos

Sujetos de aplicación: Cuidador paliativo.

Técnica e instrumento: entrevista.

Proceso de validación

El cuestionario se sustentó en conceptualizaciones desde la Teoría General de Sistemas, sobrecarga y/o calidad de vida del cuidador, prevención y enfermería. (7).

El contenido del cuestionario (los ítems), se diseñó a través de un grupo de expertos y los ítems están agrupados siguiendo las dimensiones que tiene en cuenta del modelo holístico-humanista de V. Henderson. Una vez diseñado el cuestionario, se procedió a comprobar su validez y fiabilidad. Este estudio, como ya se ha indicado anteriormente, fue financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria (FIS). (7).

La confiabilidad test-retest se completó para las tres partes del cuestionario y los valores del índice κ fueron 0,89, 0,80 y 0,75 para cada parte. Cuanto mayor era el nivel de dependencia de la persona cuidada, más tareas de cuidado debía realizar.

Se obtuvo un coeficiente de correlación de 0,58 para el índice de Barthel ($P < 0,001$) y de 0,53 para el índice de Filadelfia ($P < 0,001$). Las tareas de cuidado realizadas por el cuidador que mostraron mayor correlación con el nivel de dependencia fueron; ayuda con la eliminación ($r=0.73$, $P < 0.001$), ayuda con la alimentación ($r=0.55$, $P < 0.001$) y ayuda en el desarrollo personal ($r=0.55$, $P=0.001$). (67).

Escala Likert:

Totalmente en desacuerdo (1)

En desacuerdo (2)

De acuerdo (3)

Totalmente de acuerdo (4)

Factores:

- Repercusiones psicofísico
- Repercusiones socioeconómicas
- Repercusiones emocionales (7).

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Declaro que se me ha informado acerca del proyecto de investigación titulado: RELACIÓN ENTRE ACTITUDES HACIA LOS CUIDADOS PALIATIVOS CON LA REPERCUSIÓN EN LA CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES EN EL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA, JULIO-DICIEMBRE 2023, que está a cargo del Bachiller John Leo Mamani Ramos quien me ha explicado que estos datos serán registrados con el fin de realizar el estudio de investigación cuyos resultados serán publicados únicamente con fines académicos; sin embargo, los datos personales serán confidenciales y no serán publicados de modo individual. He comprendido las explicaciones que se me han facilitado en un lenguaje claro, sencillo y se me ha explicado alguna duda que he planteado. También comprendo que, en cualquier momento puedo revocar el consentimiento que ahora presto. Por ello, manifiesto que estoy satisfecho con la información recibida y que comprendo el alcance de la misma.

CONSIENTO: Facilitar información correspondiente a la investigación.

Apellidos y Nombres

Firma del investigador _____ Firma participante _____

Anexo 5
DOCUMENTO DE AUTORIZACIÓN

UCSM-ERP

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARÍA
MEDICINA HUMANA
TITULACIÓN CON TESIS
DICTAMEN APROBACIÓN DE PROYECTO / PLAN

Arequipa, 17 de Octubre del 2023

Dictamen: 010283-A-EPMH-2023

Visto el proyecto / plan del expediente 010283, presentado por:

2009800021 - MAMANI RAMOS JOHN LEO

Titulado:

**RELACION ENTRE ACTITUDES HACIA LOS CUIDADOS PALIATIVOS CON LA REPERCUSIÓN EN
LA CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES EN EL HOSPITAL GOYENECHÉ DE AREQUIPA,
JULIO-OCTUBRE 2023.**

Nuestro dictamen es:

APROBADO

**29213591 - SALCEDO CATAORA MARIO ENRIQUE
DICTAMINADOR**



**29590450 - SUAREZ MALAGA CARLOS ERNESTO
DICTAMINADOR**





Universidad Católica
de Santa María

"IN SCIENTIA ET FIDE EST FORTITUDO NOSTRA"
(En la Ciencia y en la Fe está nuestra Fortaleza)

Arequipa, 16 de noviembre del 2023

Oficio N°779-FMH-2023

Señora Doctora
MARÍA SOLEDAD SOTOMAYOR CABRERA
DIRECTORA DEL HOSPITAL III GOYENECHE
Ciudad

Asunto: Autorización Trabajo de Investigación
Ref.: Expediente N°E-2023-019445

De mi consideración

Es grato dirigirme a usted, solicitando su autorización a efecto de que el/la/los estudiante(s) MAMANI RAMOS JOHN LEO, con DNI 46466830, código universitario 2009800021, pueda llevar a cabo su Trabajo de Investigación titulado "RELACION ENTRE ACTITUDES HACIA LOS CUIDADOS PALIATIVOS CON LA REPERCUSIÓN EN LA CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES EN EL HOSPITAL GOYENECHE DE AREQUIPA, JULIO-OCTUBRE 2023", consistente en la revisión de historias clínicas y, en el horario que designe su representada. Se adjunta la solicitud de requerimiento de la interesada.

Dicho trabajo ha sido aprobado por el Jurado Dictaminador respectivo, para lo cual, se adjunta el dictamen aprobatorio.

Finalmente, mucho le agradeceré, concederle las facilidades del caso, a nuestra estudiante, únicamente con fines académicos.

Agradeciendo anticipadamente por la atención dispensada al presente, quedo de usted.

Atentamente,



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARÍA

Dr. Alejandro Miranda Pinto

DECANO DE LA FACULTAD DE MEDICINA HUMANA

AMP/Decano
Bf



ANEXO N° 3

CARTA DEL RESPONSABLE INSTITUCIONAL

Arequipa, 18 de Octubre del 2023

SEÑOR(A)

DIRECTOR(A) DEL HOSPITAL GOYENECHE

Yo, Dr. Gonzalo Mendoza del Solar, identificado(a) con DNI 27677102, del (grupo profesional)..... que labora en el Hospital Goyeneche en el (Servicio/Unidad/Oficina) Servicio Oncológico, ante usted con el debido respeto me presento y expongo:

Que conozco al Sr(a) John Mamari Ramos Investigador(a) principal del estudio titulado: Relación entre actitudes hacia las enfermedades paludicas con la repercusión en la calidad de vida en cuidadores, que se desarrollará en el ámbito del servicio o departamento de Oncología, además declaro que en mi calidad de responsable institucional:

- He revisado detalladamente los procedimientos y cronograma de las actividades que se realizarán en esta investigación.
- Que supervisaré la ejecución del protocolo de investigación y la comunicación de sus resultados en reunión académica del departamento.
- Que me comprometo a que el investigador principal cumpla con las responsabilidades señaladas en el anexo N° 2.

GOBIERNO REGIONAL DE AREQUIPA
GERENCIA REGIONAL DE SALUD
HOSPITAL III GOYENECHE

Dr. Gonzalo Sixto Mendoza del Solar Chavez
Jefe del Centro de Oncología y Radioterapia
C.M.P. 19950 R.N.E. 9752

Sello y firma del responsable institucional

Nombres y apellidos:

Celular: 958318235

Anexo 6

MATRIZ DE SISTEMATIZACIÓN DE INFORMACIÓN

	Perfil del cuidador				Actitudes hacia los cuidados paliativo																					
	<u>S</u>	<u>E</u>	<u>V</u>	<u>T</u>	<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>	<u>6</u>	<u>7</u>	<u>8</u>	<u>9</u>	<u>10</u>	<u>11</u>	<u>12</u>	<u>13</u>	<u>14</u>	<u>15</u>	<u>16</u>		<u>D1</u>	<u>D2</u>	<u>D3</u>		<u>T</u>
1	f	2	Otro	2	4	4	4	3	3	4	4	3	4	3	4	4	4	4	4	4		25	23	12		60
2	m	3	Pareja	2	4	2	4	2	3	3	4	3	3	4	3	4	4	4	2	3		23	20	9		52
3	m	2	Pareja	1	4	4	2	3	4	2	4	3	3	3	4	4	3	2	1	2		23	20	5		48
4	m	1	Hijo	1	4	4	3	4	4	2	4	4	4	4	4	4	4	4	3	4		28	24	9		61
5	m	1	Hermano	5	3	2	2	2	3	2	2	3	3	3	1	2	2	4	2	2		21	11	6		38
6	f	2	Hijo	1	4	3	1	2	4	2	2	4	2	3	2	3	2	2	1	1		22	12	4		38
7	m	2	Hijo	3	2	2	3	2	3	2	2	2	3	3	3	3	3	2	1	3		17	16	6		39
8	f	3	Hermano	1	3	2	4	3	3	4	4	4	3	4	3	3	3	4	4	4		23	20	12		55
9	m	3	Hermano	1	3	2	2	2	3	2	2	2	3	3	1	2	2	3	2	2		19	11	6		36
10	f	1	Hermano	2	3	3	4	3	3	4	2	3	4	3	4	4	3	4	2	3		23	19	10		52
11	f	2	Pareja	1	4	3	2	4	3	3	3	4	3	3	3	3	4	3	2	3		23	20	7		50
12	f	1	Otro	1	3	2	3	1	2	3	3	3	3	1	4	4	3	3	3	4		17	20	9		46
13	m	2	Hermano	1	4	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3		22	18	7		47
14	f	2	Hijo	1	3	3	2	2	3	2	2	3	3	2	2	2	1	3	2	2		20	11	6		37
15	m	3	Pareja	1	2	2	2	2	2	3	3	2	2	1	3	2	3	2	2	3		13	16	7		36
16	f	2	Hermano	1	3	3	3	3	3	2	3	3	3	2	3	4	3	3	2	3		20	19	7		46
17	m	3	Hijo	1	3	2	3	2	2	2	2	2	3	3	2	2	2	3	2	2		18	12	7		37
18	m	3	Pareja	2	2	2	4	4	2	4	4	3	2	3	3	3	3	3	4	3		17	20	12		49
19	m	2	Hijo	1	4	3	2	2	3	2	2	3	3	1	3	3	3	4	2	3		21	16	6		43
20	f	2	Pareja	3	3	2	3	2	3	4	2	2	3	2	2	2	1	3	1	2		18	11	8		37
21	m	1	Yerno/ Nuera	1	3	3	3	3	3	4	3	3	3	3	3	4	4	4	2	3		22	20	9		51

43	3	2	2	2	2	3	2	2	2	3	3	2	3	3	3	2	2	1	2	1	2	2	2	2	1	2	1	4	1	1	37	19	7	63
----	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----	---	----

