



Universidad
Norbert Wiener

**UNIVERSIDAD PRIVADA NORBERT WIENER
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

**SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES DE
PACIENTES CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS
DOMICILIARIOS DE LA CLÍNICA ONCOSALUD, 2022**

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

**PRESENTADO POR:
MUÑOZ MONTEAGUDO, ISABEL**

**ASESOR:
MG. FERNÁNDEZ RENGIFO, WERTHER FERNANDO**

**LIMA – PERÚ
2022**

DEDICATORIA

A las personas con cáncer y sus familias, no te canses y nunca dejes de luchar.

AGRADECIMIENTO

A mi gran universidad y mi institución que me dieron
la oportunidad de ser lo que soy.

ASESOR:
MG. FERNÁNDEZ RENGIFO, WERTHER FERNANDO

JURADO

PRESIDENTE : Dra. Gonzales Saldaña Susan Haydee

SECRETARIO : Dra. Uturunco Vera Milagros Lisbeth

VOCAL : Dra. Maria Hilda Cardenas De Fernandez

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| Resumen | x |
| Abstract..... | xi |
| 1 EL PROBLEMA | 1 |
| 1.1 Planteamiento del problema..... | 1 |
| 1.2 Formulación del problema..... | 5 |
| 1.2.1 Problema general | 5 |
| 1.2.2 Problemas específicos..... | 6 |
| 1.3 Objetivos de la investigación..... | 6 |
| 1.3.1 Objetivo general | 6 |
| 1.3.2 Objetivos específicos..... | 7 |
| 1.4 Justificación de la investigación | 7 |
| 1.4.1 Teórica | 7 |
| 1.4.2 Metodológica..... | 8 |
| 1.4.3 Práctica | 9 |
| 1.5 Delimitaciones de la investigación | 10 |
| 1.5.1 Temporal..... | 10 |
| 1.5.2 Espacial..... | 10 |
| 1.5.3 Recursos | 10 |

| | | |
|-------|--|----|
| 2 | MARCO TEÓRICO..... | 11 |
| 2.1 | Antecedentes..... | 11 |
| 2.2 | Bases teóricas..... | 17 |
| 2.2.1 | Sobrecarga del cuidador..... | 17 |
| 2.2.2 | Calidad de vida del cuidador..... | 20 |
| 2.3 | Formulación de hipótesis..... | 23 |
| 2.3.1 | Hipótesis general..... | 23 |
| 2.3.2 | Hipótesis específicas..... | 23 |
| 3 | METODOLOGÍA..... | 25 |
| 3.1 | Método de la investigación..... | 25 |
| 3.2 | Enfoque de la investigación..... | 25 |
| 3.3 | Tipo de investigación..... | 25 |
| 3.4 | Diseño de investigación..... | 26 |
| 3.5 | Población, muestra y muestreo..... | 26 |
| 3.6 | Variables y operacionalización..... | 28 |
| 3.6.1 | Variable 1: Sobrecarga del cuidado..... | 29 |
| 3.6.2 | Variable 2: Calidad de vida del cuidador..... | 30 |
| 3.7 | Técnicas e instrumentos de recolección de datos..... | 31 |
| 3.7.1 | Técnica..... | 31 |
| 3.7.2 | Descripción del instrumento..... | 31 |

| | | |
|-------|---|----|
| 3.7.3 | Validación..... | 32 |
| 3.7.4 | Confiabilidad | 33 |
| 3.8 | Plan de procesamiento y análisis de datos | 34 |
| 3.9 | Aspectos éticos | 34 |
| 4 | ASPECTOS ADMINISTRATIVOS | 35 |
| 4.1 | Cronograma de actividades..... | 35 |
| 4.2 | Presupuesto | 36 |
| 5 | REFERENCIAS | 37 |
| 6 | ANEXOS..... | 43 |

Resumen

Los problemas que rodean la fase terminal del cáncer de un paciente y la muerte inminente del individuo representan una gran crisis familiar que afecta a todos sus miembros. Los estudios revelan una prevalencia alarmante de carga y morbilidad psicológica en cuidadores familiares de personas que viven con cáncer terminal, por lo que es crucial pasar de un enfoque centrado en el paciente a un enfoque centrado en la familia y el cuidador paliativo. El estudio tiene como fin determinar cómo el nivel de sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022. Estudio de enfoque cuantitativo, aplicativo con diseño correlacional. La población será finita y estará conformada por todos los 60 cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal que pertenecen al servicio domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, durante el período abril y junio del 2022. Para la recolección de datos se empleará la “Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit – ZCBI” y la “escala de calidad de vida versión cuidador familiar del paciente con cáncer” elaborada por Betty Ferrell, ambos cuentan con una alta validez y confiabilidad. Finalmente se usará el coeficiente de correlación de Spearman para la prueba de hipótesis que serán mostrados en tablas y figuras para el análisis y discusión.

Palabras Claves: Sobrecarga del cuidador, calidad de vida relacionada con la salud, cuidados paliativos, paciente oncológico (DeCS).

Abstract

The issues surrounding the terminal phase of a patient's cancer and the impending death of the individual represent a major family crisis affecting all family members. Studies reveal an alarming prevalence of psychological burden and morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer, making it crucial to move from a patient-centered approach to a family and palliative caregiver-centered approach. The study aims to determine how the level of caregiving overload is related to the quality of life of caregivers of cancer patients in palliative care who are cared for in the home area of the Oncosalud Clinic, 2022. This is a quantitative, applied study with a correlational design. The population will be finite and will consist of all 60 primary caregivers of patients with terminal cancer who belong to the home care service of the Oncosalud clinic, during the period April and June 2022. For data collection, the "Zarit Care Burden Perception Interview - ZCBI" and the "quality of life scale version family caregiver of the cancer patient" elaborated by Betty Ferrell will be used, both of which have high validity and reliability. Finally, Spearman's correlation coefficient will be used for hypothesis testing, which will be shown in tables and figures for analysis and discussion.

Key words: caregiver overload, health-related quality of life, palliative care, oncologic patient (MeSH).

1 EL PROBLEMA

1.1 Planteamiento del problema

Los problemas que rodean la fase terminal del cáncer de un paciente y la muerte inminente del individuo representan una gran crisis familiar que afecta a todos sus miembros. Los estudios revelan una prevalencia alarmante de carga y morbilidad psicológica en cuidadores familiares de personas que viven con cáncer terminal, por lo que es crucial pasar de un enfoque centrado en el paciente a un enfoque centrado en la familia y el cuidador paliativo para reducir el riesgo de inadaptación familiar cuando se enfrenta a la muerte inminente de un miembro de la familia y para prevenir respuestas no ajustadas posteriores a la muerte que podrían afectar severamente la calidad de vida del cuidador y la familia (1).

Los cuidados paliativos para los pacientes con enfermedades no transmisibles como el cáncer deben fortalecerse en la mayoría de los países en desarrollo que poseen ingresos bajos y medianos, en donde el 78% de adultos que lo requieren se encuentran con un sistema de salud aún precario para atender estas enfermedades crónicas como el cáncer, que representa la segunda causa de mortalidad en la población, pese a los avances en cuanto a su tratamiento, los esfuerzos son insuficientes, por lo que, muchos pacientes tienen que enfrentar el curso de su enfermedad en sus domicilios en donde los cuidados paliativos representan una alta carga familiar (2).

Los cuidados paliativos son una parte crucial de los servicios de salud integrados y centrados en las personas. Aliviar el sufrimiento grave relacionado con la salud, ya sea físico, psicológico, social o espiritual, es una responsabilidad ética global. Por lo tanto, ya sea que la

causa del sufrimiento sea el cáncer o cualquier otra enfermedad crónica, los cuidados paliativos pueden ser necesarios y deben estar disponibles en todos los niveles de atención. Se estima que a nivel mundial 40 millones de personas requieren cuidados paliativos cada año y solo el 14% de los pacientes que necesitan de estos cuidados paliativos los reciben (3).

Los avances en la atención de cuidados paliativos por diversas causas, tales como estadios avanzados del cáncer u otras enfermedades, han sido desiguales en el mundo, sólo por mencionar, Colombia posee 15,5 servicios de cuidados paliativos menos que Suecia y 7,5 servicios menos que Chile y consume 6,4 mg. de morfina por persona por año menos que Argentina, indicadores que sumados a la escasa o falta de personal sanitario en esta especialidad y a la ausencia de reglamentación de la normativa en cuidados paliativos, convierten a esta situación en un serio problema de salud pública que enfrentan los sistemas de salud en Latinoamérica (4).

La experiencia de las personas que viven con cáncer en estadio avanzado es un proceso único y complejo que tiene aspectos positivos y negativos, el deseo de vivir con la mayor normalidad posible a pesar de ser conscientes de la proximidad de la muerte, demandan de una red de apoyo y de un buen contexto de salud en el que vive esa persona para el ajuste a la nueva realidad, mientras se desarrolla una nueva relación con el ser finito y la muerte. Por ello, hay dos actores claves en los cuidados paliativos, el paciente con cáncer avanzado y el cuidador familiar que asume, sufre y experimenta toda esa sobrecarga emocional del cuidado (5).

Los cuidados paliativos son complejos porque existen muchos requerimientos que van desde lo físico, lo emocional y lo espiritual por parte de la persona con cáncer terminal, mientras

que su cuidador familiar que tiene poca preparación o falencias en la educación acerca de la enfermedad y el cuidado, así como un débil acompañamiento y soporte social que reciben del equipo de salud y de sus redes de apoyo, hacen que el cuidador perciba que se altera, baja o se deteriora su calidad de vida por esta gran incertidumbre y “carga” a la que se enfrenta (6).

Un reciente estudio que tuvo como objetivo investigar la calidad de vida, la carga psicológica, las necesidades insatisfechas y la satisfacción de la atención en los cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado durante los cuidados paliativos especializados, reveló que su calidad de vida (SF-8) se vio afectada en todas las subescalas. La mayoría de los familiares cuidadores (96%) informaron angustia propia clínicamente significativa, siendo las tristezas y el agotamiento los problemas más angustiantes (80-83%). La ansiedad moderada a severa (GAD-7) y la depresión (PHQ-9) fueron prevalentes en el 43% y el 41% de los familiares cuidadores, respectivamente; demostrándose que la carga psicosocial fue muy alta en los cuidadores familiares junto con las necesidades insatisfechas durante los cuidados (7).

En otro estudio se encontró que un 98% de los familiares cuidadores de pacientes que presentan indicación para cuidados paliativos especializados sufren de altas cargas de angustia y síntomas depresivos y de ansiedad relevantes. Los problemas más frecuentes fueron tristezas (91%), ansiedad (78%), agotamiento (77%) y trastornos del sueño (73%). Las tasas de prevalencia de ansiedad moderada a severa y síntomas depresivos fueron del 47 y 39%, respectivamente. Solo el 25% de los familiares cuidadores habían utilizado al menos una fuente de apoyo anteriormente, lo que indica la alta necesidad de apoyo psicológico no solo para los pacientes, sino también para ellos, a fin de que no se trastoque o deteriore su calidad de vida (8).

Existen varios elementos de sobrecarga del cuidador, incluida la pérdida de control, el tiempo personal, el compromiso social con los demás, sentirse enojado con el paciente, sentir que el paciente quiere más ayuda de la que necesita y el deseo de dejar la atención a otra persona, se asociaron con una disminución de la satisfacción con la vida. La principal causa de insatisfacción con la vida para los miembros de la familia incluyó la información proporcionada con respecto al pronóstico, las conferencias familiares con profesionales médicos y el método de participación de los miembros de la familia en las decisiones de atención. Por ello, urge un modelo de atención domiciliaria centrado en la carga del cuidador que podría mejorar las experiencias al final de la vida de los pacientes y los cuidadores familiares (9).

En nuestro país, alrededor de 90 mil pacientes necesitan de cuidados paliativos ya que sienten sufrimiento por alguna enfermedad. No obstante, conforme con la segunda versión del “Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos” solo hay 0,6 equipos especializados de atención por cada millón de pobladores, una capacidad baja comparada con el promedio de 13,4 de Chile, una de las naciones con más manejo en la zona. Esta cifra sitúa al territorio dentro del conjunto con las brechas más amplias de atención en esta área, junto con Bolivia, Honduras y República Dominicana (10).

Uno de los primordiales muros a este derecho se halla en la esfera normativa: en 2018 se publicó la Ley que crea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Pacientes Oncológicos y no Oncológicos, empero, el estreno de su ejecución fue apenas admitido a finales de julio de 2021. En el sentir de los técnicos consultados, tanto este reciente avance, así como la publicación de la Ley Nacional del Cáncer, que pacta la cobertura universal a cuidados paliativos de estos

pacientes, pudrían ayudar a su mejora en el corto plazo y promover el establecimiento de políticas públicas que aumenten el acceso a atención (11).

En nuestro país, muchas de las personas con cáncer reciben gran parte de sus cuidados paliativos en el hogar por parte de los cuidadores informales que carecen muchas veces de preparación y competencias para el cuidado, en lugar de recibirlos en un hospital, ya que solo hay 12 unidades funcionales de cuidados paliativos para 30 millones de peruanos (12).

En ese sentido, conocer cómo la sobrecarga del cuidado del cuidador del paciente con cáncer en cuidado paliativo se asocia con un constructo multidimensional como es la calidad de vida de ese cuidador informal es una prioridad de investigación para el área domiciliario de cuidados paliativos de en una Clínica Oncológica de Lima de Lima.

1.2 Formulación del problema

1.2.1 Problema general

¿Cómo el nivel de sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022?

1.2.2 Problemas específicos

¿Cómo la dimensión impacto de la sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022?

¿Cómo la dimensión interpersonal de la sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022?

¿Cómo la dimensión competencias y expectativas de la sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022?

1.3 Objetivos de la investigación

1.3.1 Objetivo general

Determinar cómo el nivel de sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.

1.3.2 Objetivos específicos

Identificar cómo la dimensión impacto de la sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.

Identificar cómo la dimensión interpersonal de la sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.

Identificar cómo la dimensión competencias y expectativas de la sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.

1.4 Justificación de la investigación

1.4.1 Teórica

Durante la pandemia, las instituciones prestadoras de salud presentaron problemas cuando los servicios colapsaron en infraestructura, escasez de personal y suministros. El impacto se sintió agresivamente en los servicios de cuidados paliativos a nivel de equipos con competencias específicas en cuidados paliativos; control de síntomas; apoyo psicoemocional; apoyo en la toma rápida de decisiones; y traslado de pacientes de hospital a domicilio, entre otros. Por lo que, gran parte de los cuidados paliativos al final de la vida se trasladó a los

cuidadores informales que empezaron a sentir una alta sobrecarga y vieron afectado seriamente su calidad de vida (13). De ahí la necesidad del aporte teórico al conocimiento de este fenómeno que se siente en los diferentes servicios de cuidados paliativos.

Este trabajo se sustenta en la “Teoría de la identidad del cuidador” y de la “Sobrecarga del Cuidado” de Montgomery & Kosloski y de Zarit Burden Interview respectivamente, que se apoya en que el cuidado es un proceso dinámico de cambio, lo cual se refleja en ocupaciones en favor del paciente, interrelaciones entre el cuidador y el individuo del cuidado, así como cambios en la idoneidad del cuidador que le provocan una sobrecarga física y emocional (14).

Del mismo modo, se sustenta en la “teoría multidimensional de la calidad de vida” desarrollada por Concepción & Ferrel con sus dimensiones física, psicológica, social y espiritual. La teoría sostiene que el grado de calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer es más bajo que en esos que brindan cuidados a pacientes con otro tipo de patología crónica en el domicilio (15).

1.4.2 Metodológica

El trabajo servirá como cimiento para el desarrollo de futuros estudios ya que usa el método científico con un enfoque cuantitativo y observacional, en donde la medición y correlación de las variables en estudio se realizará usando instrumentos muy reconocidos como la Escala de Carga del Cuidado de Zarit, adecuado y validado para nuestra realidad peruana, esta es una herramienta de indagación multidimensional esbozada para captar las percepciones del nivel de sobrecarga del cuidador en su rol.

De la misma forma, se usará la escala de calidad de vida del cuidador familiar del paciente con cáncer elaborada por Betty Ferrell, muy apreciada en el medio y que cuenta con una alta confiabilidad y validez.

1.4.3 Práctica

Según lo planteado, para los especialistas de enfermería oncológica es fundamental averiguar sobre estos fenómenos tan relevantes en la práctica clínica, ya que somos los encargados del cuidado del paciente paliativo en su última etapa de vida y los llamados a brindar información y educación al familiar para mejorar su competencia del cuidado en el hogar.

En esta situación, detectar las percepciones de la carga del cuidador familiar derivadas de ejercer este papel, es crucial para interpretar y entender sus necesidades y por ende mejorar su calidad de vida; a fin de pasar de un enfoque centrado en el paciente a un enfoque centrado en la familia y en el cuidador paliativo para reducir el riesgo de inadaptación familiar cuando se enfrenta a la muerte inminente de un miembro de la familia.

1.5 Delimitaciones de la investigación

1.5.1 Temporal

Se ejecutará entre los meses de junio a agosto de 2022.

1.5.2 Espacial

Se efectuará en el área domiciliario del servicio de cuidados paliativos de en una Clínica Oncológica de Lima de Lima.

1.5.3 Recursos

El trabajo será autofinanciado en su totalidad por el investigador.

2 MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes

A nivel Internacional

Arias-Rojas et al. (16), en Colombia 2021, en su indagación cuyo objetivo fue “determinar las asociaciones entre el nivel de sobrecarga del cuidado y la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que asistían a una institución de IV nivel de la ciudad de Medellín, Colombia”. Investigación correlacional y transeccional efectuado con 62 cuidadores familiares. Se usó las escalas de sobrecarga del cuidador Zarit y calidad de vida del cuidador. Resultados: se halló un coeficiente r de Pearson = -0.54 con una $p < 0.0001$ entre la sobrecarga y la calidad de vida; brotaron también relaciones negativas entre todas dimensiones de calidad de vida y la sobrecarga del cuidado. Se identificó un modelo de regresión en el que la sobrecarga del cuidador ($\beta = -0.556$ IC 95% = -3.114 - -1.237) y el ser cuidador casado o en unión libre ($\beta = 0.258$ IC 95%= 0.907-52.99) son variables predictoras de la calidad de vida. Conclusiones: coexiste una correlación inversa y fuerte entre la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador familiar de la persona con cáncer en cuidados paliativos (16).

Perpiñá-Galvañ et al. (17), en España el 2019, formuló un estudio con el propósito de: “Determinar el nivel de carga soportado por los cuidadores familiares primarios e identificar las variables que lo predicen en los familiares cuidadores de personas que requieren cuidados paliativos domiciliarios”. Se realizó un estudio descriptivo-correlacional transversal. Los datos se recopilaron de los cuidadores a través de un cuestionario autoadministrado que incluía

preguntas de la Encuesta de Salud de Formato Corto de 12 Ítems (SF-12), la Entrevista de Carga del Cuidador Zarit (ZBI), la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS), la Escala breve de afrontamiento resiliente (BRCS), el Inventario de crecimiento postraumático (PTGI) y la Escala de evaluación de fatiga (FAS). Participaron un total de 77 cuidadores. El 66,2% eran mujeres, y la edad media fue de 61,5 años. La mayoría (62,3%) brindaba atención a pacientes con cáncer. De entre estos datos, destacó la presencia de ansiedad como problema clínico (48,1%), una puntuación media de fatiga (SAF) alta de 23,0 (DE = 8,5) y la prevalencia de sobrecarga intensa (41,6%). Encontraron correlaciones estadísticamente significativas entre las variables de carga, fatiga, crecimiento postraumático, ansiedad y depresión, siendo estas dos últimas las principales variables predictivas de carga. Además, la carga del cuidador se asoció con un empeoramiento de la salud (17).

Coca et al. (18), en Argentina 2017, su estudio formuló con el propósito de “examinar la calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo un programa de cuidados paliativos domiciliarios en un hospital de gestión privada de la ciudad de Córdoba en el período 2015-2017”. Estudio observacional, descriptivo y transversal realizado en 310 pacientes del Programa de Atención Domiciliaria del Hospital Privado de Córdoba. Resultados: los cuidadores de 60 o más años poseen menos percepción de la calidad de vida que los cuidadores menores de 60 años en las magnitudes: papel físico, vitalidad, dolor, salud general, funcionalidad física, y finalmente en los dos elementos sumarios de la escala: el físico y el de la mente. Conclusión: se puede asegurar que independientemente del tipo de enfermedad y del tiempo que logre estar internado el paciente en atención domiciliaria, la edad de los cuidadores es un elemento fundamental para la afectación de las magnitudes señaladas de la calidad de vida (18).

Flores et al. (19), en México el 2017, realizó un estudio que tuvo como propósito “determinar las principales características que conforman el perfil de carga del cuidador primario informal de adultos mayores con cáncer”. Estudio descriptivo realizado en 59 cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos hospitalarios. Resultados: predomina el sexo femenino, son los hijos que todavía viven en casa del maduro los primordiales cuidadores, la edad promedio esta entre 36 a 45 años, el promedio del tiempo de cuidado es de más 10 días, alterando su historia familiar. Con la investigación factorial se detectó ($KMO=,495$) en la magnitud de fundamento y carga horaria lo cual deduce que pudiera no ser probable la cual necesitará de reestructuración, se eliminaron solo 2 cuestiones por no cubrir con el costo predeterminado en la validez, una en la magnitud del apoyo social y en la de afectivo-emocional no perjudicando la consistencia de estas, manteniéndose intactas los elementos de las magnitudes vivencia de los cuidados y estado de salud. Conclusiones: al ejercer la escala en instancias hospitalarias, los expertos de la salud van a poder llevar a cabo programas educativos y de prevención de la salud integral desde la identificación de propiedades que permitan diseñar un conveniente perfil del cuidador (19).

Götze et al. (20), en Alemania el 2018, desarrollaron una investigación cuyo propósito fue “Examinar la calidad de vida y los parámetros psicológicos en cuidadores familiares de pacientes con cáncer paliativo antes y después de la muerte de los pacientes”. Los datos de los cuidadores sobre la depresión y la ansiedad (Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria), la calidad de vida (Encuesta de Salud Short Form-8) y el apoyo social (Escala de Apoyo Social de Oslo) se recopilaron al comienzo de la atención domiciliaria (t1) y 2 meses después de que el paciente había muerto (t2). Se emplearon modelos de regresión para examinar los factores

relacionados con la depresión y la ansiedad en los cuidadores en duelo. Entrevistaron a 72 familiares, que eran el cuidador principal de un paciente. Un tercio (31,9%) de los cuidadores tenían altos niveles de ansiedad y el 29,2% tenían altos niveles de depresión (t1, corte = 10). En t2, la ansiedad y la depresión habían disminuido significativamente. No hubo cambios en la calidad de vida a lo largo del tiempo. En ambos puntos de las evaluaciones, la calidad de vida fue menor que en la población general. Los factores relevantes para una mayor ansiedad y depresión en los cuidadores en duelo fueron altos niveles de angustia en t1, apoyo social insuficiente y baja función física. Los cuidadores en duelo estaban particularmente deprimidos cuando habían sido el cónyuge del paciente. Los profesionales de la salud deben considerar el aislamiento social de los familiares que cuidan tanto durante la atención domiciliaria como después (20).

A nivel nacional

Reyna et al. (21), el 2021, en su tesis plantearon como objetivo “determinar la relación entre el síndrome de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes oncológicos pediátrico”. Investigación no experimental, correlacional y corte transversal en 93 cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos (69,9% mujeres, 30,1% varones, edad promedio =37,20 años, DE=11,32), elegidos de forma no probabilística. Se empleó la Escala de Sobrecarga del Cuidador y el Cuestionario COPE-28. Los resultados muestran correlaciones significativas e inversas que varían entre -.25 y -.56. Empero, no se evidenció una asociación significativa entre las dimensiones de la sobrecarga del cuidador y el uso de sustancias. También se observan diferencias significativas en la sobrecarga según el lugar de

procedencia y las horas dedicadas al cuidado. Se concluye que existe una relación significativa ($p < 0,05$) entre el síndrome de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento (21).

Daga (22), el 2019, en su tesis planteó el objetivo de “determinar la sobrecarga y calidad de vida del cuidador primario en pacientes de la tercera edad del Hospital Daniel Alcides Carrión, 2019”. Estudio observacional y descriptivo en 25 cuidadores primarios de adultos mayores en cuidados paliativos. Resultados, los cuidadores primarios son del sexo femenino donde tienen que realizar tareas de acompañamiento, vigilancia y movilización a pacientes con grado dependencia III, siendo así los siguientes resultados en la dimensión física posee un grado de sobrecarga moderado, de 72% y en la dimensión psicológica posee un grado de sobrecarga alto de 64% y en la dimensión social posee un grado de sobrecarga moderado con 68%. En la siguiente dimensión bienestar físico posee una calidad de vida de 48%, desarrollo personal con una calidad de vida bajo con 64%, y en la dimensión bienestar material con calidad de vida alto 64% y en la dimensión relaciones interpersonales con calidad de vida de 64%. Llegando así a las conclusiones que la sobrecarga del cuidador primario presenta un nivel moderado, mientras que la calidad de vida de los cuidadores presenta un nivel medio es decir de acuerdo con sus dimensiones que presentan los cuidadores primarios (22).

Lipa (23), el 2018, desarrollo un estudio cuyo objetivo fue “determinar la relación existente entre la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento. Servicio de oncología. Hospital III Goyeneche, Arequipa 2017”. Se realizó un estudio de tipo descriptivo, corte transversal y diseño correlacional. En una muestra de 121 cuidadores familiares se utilizó la escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el Cuestionario Calidad de Vida de Betty Ferrell. Se usó la prueba del chi cuadrado. Resultados:

la mayoría de los cuidadores familiares se encuentra entre las edades de 29 a 39 años, sexo femenino, estado civil casados, grado de instrucción secundaria, ocupación independiente, parentesco hijos, tiempo como cuidadores de 0 a 6 meses y horas de cuidado de 12 a 24 horas/día. Al medir la sobrecarga, el 67.8% presenta sobrecarga, teniendo un 46.3% que presenta sobrecarga intensa, con relación a la calidad de vida global, el 81% es regular. En correspondencia a la sobrecarga y las dimensiones de la calidad de vida, se tiene que: en el bienestar físico, psicológico y social hay una relación inversa, a mayor sobrecarga menor calidad de vida, y, en el bienestar espiritual coexiste una calidad de vida regular. Concluyendo que, si existe relación significativa entre la sobrecarga y calidad de vida del cuidador familiar de personas con cáncer en tratamiento (23).

Bonatto (24), el 2018, en Lima, realizaron un estudio cuyo fin fue “determinar la relación del nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018”. Métodos: estudio cuantitativo correlacional y diseño no experimental. La población fue conformada por 35 cuidadores principales de niños con cáncer en cuidados paliativos. Se recolectó la información a través de la escala de valoración de sobrecarga del cuidador, desarrollado por Zarit y la escala de calidad de vida Whoqol-Bref. Conclusión: Existe relación significativa entre las dos variables, nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer según Chi² de Pearson ($p= 0,000$), en cuanto al nivel de sobrecarga en el cuidador el 74,3% presenta sobrecarga leve y el 68.6% tiene regular calidad de vida (24).

Montes (25), el 2018, realizaron una tesis cuyo fin fue “determinar la relación que existe entre el Nivel de Sobrecarga y Calidad de Vida del cuidador familiar de los pacientes pediátricos

con cáncer en el instituto nacional de enfermedades neoplásicas, Lima 2017". Estudio cuantitativo de alcance correlacional en donde se usó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el Cuestionario de Calidad de Vida Versión Familiar (QOL). Los resultados muestran que el 69.37% de la población son mujeres, un 68,47% tienen de 40 a 69 años, la mayoría de los cuidadores (30.63%) son madres del paciente y el nivel de instrucción con más frecuencia es secundaria completa en un 39.64%. En cuanto a la calidad de vida la mayoría de los cuidadores (47.75%) presenta problema moderado en la dimensión de bienestar físico, un 60.36% muestra problema moderado en la dimensión de bienestar psicológico, el 49.55% tiene problema moderado en la dimensión de bienestar social y un 51.35% presenta algún problema en la dimensión de bienestar espiritual. El nivel de sobrecarga de la población estudiada es intensa en 81,98% y la calidad de vida es regular en 68,47%. Se ha comprobado que existe relación entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida ($p < 0,05$) (25).

2.2 Bases teóricas

2.2.1 Sobrecarga del cuidador

El concepto de sobrecarga del cuidador apareció en la década de los sesenta con el trabajo de Grad y Sainsbury en 1963 con parientes de pacientes psiquiátricos; otros estudiosos estiman que apareció en USA en 1974. Además, se le nombra Burnout o síndrome del cuidador quemado y se basa en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta el individuo al tener la funcionalidad del cuidado de una persona enferma o en esta situación la de un infante con cáncer. A principios de la década de los noventa, la sobrecarga ha sido vista como "El estado psicológico que resulta de la conjunción de trabajo físico, presión emocional, limitaciones

sociales, así como solicitudes económicas que emergen al proteger de dicho enfermo”. No obstante, por su imprecisión, entregó sitio a la diferenciación donde: la sobrecarga subjetiva se refiere a las ocupaciones y solicitudes relacionadas al enfermo; y por otro lado la carga objetiva comprendía las emociones, reacciones y emociones del cuidador (26).

Definición conceptual

Se define conceptualmente a la sobrecarga del cuidador como la vivencia subjetiva del cuidador con en interacción a las solicitudes que tiene un paciente para su atención, ésta podría ser objetiva y subjetiva. La más aplicada es la de Zarit Burden Interview que estima componentes emocionales, físicos, económicos, la reacción del cuidador hacia el receptor de los cuidados, la relación entre ellos, los comportamientos y reacciones expresadas por el receptor de cuidados, debido a que esta escala mide el peligro de deterioro de la vida social, gremial, familiar, las deficiencias económicas y la emoción de sobrecarga (27).

Manifestaciones de la sobrecarga del cuidado

Además de que aparecen sentimientos de falta de ejecución personal, en compañía de depresión, baja autoestima, irritabilidad, retiro y ansiedad, acompañados de percepciones de desamparo total. A grado fisiológico aparecen cefaleas o migrañas, falta de energía, cansancio y retiramiento, teniendo además como característica las alteraciones en la calidad del sueño, ya que se interrumpe el sueño al encontrarse en las labores del cuidado así sea en casa o en las unidades hospitalarias, es en este último donde además, se debería de adaptar a una silla para su tiempo libre frente a lo que si no existe ayuda de cualquier otro familiar, este deterioro se magnifica por la carencia de un tiempo libre real, es de esta forma que se torna primordial

detectar las figuras que participan, por un lado el infante que está siendo individuo de cuidado y, por el otro un cuidador que tiene sus propias necesidades de atención y de escucha (28).

Teorías de la sobrecarga del cuidador

Una de las más sobresalientes teorías de la sobrecarga del cuidador es la de Montgomery y Kosloski de 2009, en la “Teoría de la identidad del cuidador”, en su labor del cuidado del enfermo se someten a una autoevaluación y determinan en qué medida su funcionalidad está conforme con la comprensión de sí mismos, es así como, si las responsabilidades son incongruentes con sus creencias respecto a lo que debería de hacer, experimentan malestar. De manera inicial el cuidador apoya en consultas o medicación y de manera paulatina con el desarrollo de la terapéutica de la enfermedad, las necesidades y demandas aumentan, presentándose una encrucijada para él, donde asume esporádicamente el papel de cuidador, con lo cual su identidad no está a salvo, y da cuidado que aumenta en compromiso, renunciando a algunas de sus actividades diarias de su vida, dejando su identidad personal debido a que el enfermo requiere más o una enorme ayuda y atención (29).

Medición de la sobrecarga del cuidador

La técnica y el instrumento más utilizado a nivel mundial es la encuesta con la Escala de Zarit Burden Interview, definida conceptualmente por Zarit et al. en 1980 que considera a la sobrecarga del cuidado como factores emocionales, físicos, económicos, entre otros. En la herramienta de Zarit et al. la sobrecarga del cuidador es descrito como un criterio multidimensional con propiedades objetivas correspondientes a los cambios que se tienen que hacer en el campo personal, familiar y las propiedades subjetivas que son la serie de actitudes

emocionales que se muestran por la demanda de cuidado. Se aborda de forma general 2 tipos de sobrecarga: la subjetiva que implica las reacciones y actitudes emocionales frente a la vivencia del proteger; y la objetiva como el nivel de perturbaciones o cambios provocados en varios puntos del entorno de la casa y de la vida de los cuidadores (30).

Dimensiones de la sobrecarga del cuidado

El instrumento propuesto y modificado por Zarit Burden Interview plantea y desarrolla tres dimensiones o factores: 1) Impacto, 2) Interpersonal, 3) Competencias y expectativas. La dimensión impacto del cuidado: hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar tiene para el cuidador. Está articulado fundamentalmente por los reactivos 2, 3, 10, 11 y 12 del instrumento. La dimensión relación interpersonal: hace referencia a aquellas emociones o sentimientos que aparecen en la relación que el cuidador mantiene con la persona a la que cuida: agobio, vergüenza, enfado, tensión, incomodidad e indecisión hacia su familiar y su cuidado. Está articulado fundamentalmente por los reactivos 5, 6, 9, 13 y 19 del instrumento. La dimensión competencias y expectativas: incorpora el término de autoeficacia entendido de acuerdo con la teorización y clasificación de Bandura, 1987. Está articulado fundamentalmente por los reactivos 20 y 21 de la escala (31).

2.2.2 Calidad de vida del cuidador

La calidad de vida es un constructo que se conceptualiza según con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de conjunto a conjunto y de sitio a sitio. Padilla, Grant y Ferrell refieren que la calidad de vida tiene una connotación multidimensional caracterizada por la paz en puntos de la vida relevantes para la persona. Ahora

bien, en el abordaje de individuos que cursan con patologías crónicas, se ha identificado que la calidad de vida es un fenómeno que debería ser explorado en el cuidador familiar teniendo presente que como representante de cuidado se ve perjudicado gracias a los inconvenientes que se generan como resultado de las largas e intensas jornadas de cuidado. Pinto sugiere que es definitivo reconocer cómo se ve afectada la calidad de vida del cuidador, quien debería aprender a vivir con una persona que tiene una patología crónica (32).

Definición conceptual

La vida cambia y se necesita hacer reorientaciones que permitan al cuidador hacer lo cual le fascina y cuanto desee. La calidad de vida de los cuidadores parientes fue evaluada por medio de diferentes aparatos de medida que se han elaborado para detectar cómo se ve afectada la salud del cuidador y sus magnitudes, al aceptar el cuidado de individuos con patología crónica que poseen cualquier nivel de dependencia. Desde el punto de vista de enfermería, Betty Ferrell la define como una construcción multidimensional que involucra el bienestar o descontento en aspectos de la vida importante para el individuo, que abarca la interacción de la salud y el funcionamiento psicológico, espiritual, socioeconómico y familiar (33).

Medición de la calidad de vida del cuidador

Betty Ferrell et al., crearon una herramienta que mide la calidad de vida de un miembro de la familia que brinda cuidados a un paciente enfermo. La elaboración de la escala se basó en el modelo teórico de calidad de vida, el cual se suscitó en saberes preliminares de calidad de vida como medida para evaluar el alivio del dolor, propuesto por científicos del Centro Médico City of Hope, quienes precisan calidad de vida en términos de cuatro componentes o

dimensiones: 1) psicológico, 2) físico, 3) social y 4) espiritual. La herramienta es una acomodación del instrumento QOL patient/cancer survivor, examinado y contrastado entre 1994 y 1998 en un estudio con 219 cuidadores familiares de personas con cáncer (34).

Dimensiones de la calidad de vida del cuidador

La dimensión física se refiere al control o alivio de los indicios y al mantenimiento de la funcionalidad y la libertad (incluye la capacidad servible, la salud física generalmente y los síntomas). La dimensión psicológica es descrita como la averiguación de control y en el combate de una patología que amenaza la vida, y se caracteriza por un problema emocional, una variación de las prioridades y temor a lo desconocido, al igual que cambios positivos en la vida (incorpora la sensación de control, la depresión, el miedo y la felicidad). La dimensión social ofrece una forma de ver no únicamente la patología o sus indicios, sino además a el individuo en su entorno. La dimensión espiritual es la capacidad para conservar la esperanza y obtener sentido de la vivencia de la patología, caracterizada por la incertidumbre (35).

2.2.3. Teoría de enfermería

Referente a las teorías de enfermería, pudimos encontrar a Jean Watson, quien refiere que el cuidador informal además está ligado al arte y disciplina del cuidado humanizado de la enfermería, por lo cual se debería conceder un cuidado holístico, debido a que el hombre es un ser exclusivo y debería recibir un cuidado en cada una de sus magnitudes más aun en la penumbra de su vida, debido a que, si no se hace un adecuado cuidado, se producirá un desequilibrio que puede afectar en la salud del mismo (36).

2.3 Formulación de hipótesis

2.3.1 Hipótesis general

Hipótesis de trabajo (Hi)

Existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga del cuidado y la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.

Hipótesis nula (Ho)

No existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga del cuidado y la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.

2.3.2 Hipótesis específicas

Existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión impacto de la sobrecarga del cuidado y la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.

Existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión interpersonal de la sobrecarga del cuidado y la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.

Existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión competencias y expectativas de la sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.

3 METODOLOGÍA

3.1 Método de la investigación

Para el desarrollo del presente trabajo de investigación se empleará el método hipotético deductivo debido a que durante el desarrollo del estudio se realiza de lo general a lo particular (planteamiento del problema), método analítico porque estudiaremos cada variable según dimensiones (análisis de cada una de las partes del todo), método sintético porque reúne todas las partes para estudiar como un todo (después de desglosar las variables en sus dimensiones vamos estudiarlo como un todo y establecer su relación) (37).

3.2 Enfoque de la investigación

Indagación de enfoque cuantitativo dado que se realizará mediante un proceso sistemático, probatorio y obligatorio que tiene como fin probar hipótesis previamente formuladas haciendo uso del método científico y así generalizar los resultados que se logren en el estudio (38).

3.3 Tipo de investigación

La actual indagación de acuerdo al objeto de estudio es de tipo aplicada porque aplicará conocimientos teóricos a una contexto determinado y concreto para resolver un problema específico y las repercusiones prácticas que de ella provengan (39).

3.4 Diseño de investigación

Indagación con diseño no experimental de tipo transeccional correlacional que describen la relación entre las 2 variables en un contexto determinado tal y como se presenta en la población a estudiar, sin manipulación alguna (40).

3.5 Población, muestra y muestreo

Población:

El estudio se realizará en Oncosalud, que es un Organismo Privado donde se realiza prevención, detección, diagnóstico y tratamiento del paciente oncológico, además brinda atención domiciliaria para cuidados paliativos de pacientes con cáncer terminal, con un equipo especializado de enfermeras que se encargan de la labor administrativa, asistencial y educadora, médicos, psico oncóloga, asistente social y personal administrativo.

La población será finita y estará conformada por todos los cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal que pertenecen al servicio domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, tomando en cuenta la equivalencia del número de pacientes que son atendidos cada mes, Ya que cada paciente cuenta con un cuidador principal como regla impuesta por parte de la empresa para la atención del paciente terminal, haciendo un total de 60 cuidadores.

Muestra:

La muestra es censal y estará conformada por 60 cuidadores primarios de pacientes oncológicos en fase terminal.

Muestreo:

La técnica de muestreo que se empleará será no probabilística por conveniencia o intencional.

Criterios de inclusión y exclusión:

Los pacientes derivados a atención domiciliario cumplen algunos criterios para su atención en domicilio como: ser derivados por el oncólogo para recibir únicamente atención por cuidados paliativos, tener un cuidador principal ser un familiar con edad entre 18 años a 70 años el mismo que debe estar apto emocional, física y psicológicamente para atender al paciente en esta condición, debe domiciliar dentro del área de cobertura, entre otros.

Estos pacientes son ingresados al área con previa firma del consentimiento informado, para su respectivo tratamiento y formularios de compromiso donde se detalla todas las actividades del área, insumos y recursos a los que tienen acceso. Cabe resaltar que la mayoría de los pacientes atendidos en este servicio son de recursos medianamente solventes, por ello gran parte de las familias cuentan con personal de servicio en casa convirtiéndose esta en un apoyo para el cuidador principal.

En la siguiente investigación se incluirán a todos los 60 cuidadores principales del servicio domiciliario de cuidados paliativos de Oncosalud que desean participar, sin ninguna distinción. Aclaremos que no se incluirá en la investigación cuidadores principales que no hayan firmado el consentimiento informado, siendo este un requisito insoslayable para llevar a cabo la investigación.

3.6 Variables y operacionalización

Matriz operacional de la variable 1: Calidad de atención

Matriz operacional de la variable 2: Satisfacción del usuario

3.6.1 Variable 1: Sobrecarga del cuidado

Definición operacional: Es la percepción de la sensación que posee el cuidador sobre las demandas que genera su rol en función de su ambiente y de los recursos con los que cuenta para satisfacer dichas demandas. El cual será medido mediante el cuestionario de percepción de carga del cuidador de Zarit, que mide de forma multidimensional el nivel de sobrecarga en tres dimensiones: impacto, interpersonal y competencia y expectativas, distribuidas en 22 ítems en una escala de tipo Likert, con valores finales en 3 niveles que van desde ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera y sobrecarga intensa (16, 31).

| Dimensión | Indicadores | Escala de medición | Escala valorativa (niveles o rangos) |
|------------------------------------|---|--------------------|--|
| Impacto | - Detrimiento de su condición de salud general. | Categorica | Ausencia de sobrecarga (≤ 46 puntos) |
| | - Mengua del tiempo | | |
| | - Alejamiento social. | | |
| | - Menoscabo de la privacidad. | | |
| Interpersonal | - Pérdida de control. | Ordinal | Sobrecarga ligera (47 – 55) |
| | - Sensación de vergüenza. | | |
| | - Irritación o enojo. | | |
| Competencias y expectativas | - Delegar el cuidado. | | Sobrecarga intensa (≥ 56) |
| | - Competencia para el cuidado. | | |
| | - Menoscabo financiero. | | |
| | - Expectativa de abandono del rol. | | |

3.6.2 Variable 2: Calidad de vida del cuidador

Definición operacional: Es la manera como un individuo satisface los dominios de sus experiencias vitales, formando un juicio subjetivo de la forma como cumple sus acciones cotidianas y logra sus intereses conforme con las probabilidades que le da su entorno. Será medido usando la escala de calidad de vida versión cuidador familiar del paciente con cáncer elaborada por Betty Ferrel et al. Que consta de 37 ítems distribuidos en cuatro dimensiones de bienestar: físico, psicológico, social y espiritual; con valores finales en 3 niveles de calidad de vida: deficiente, regular y buena (16, 33).

| Dimensión | Indicadores | Escala de medición | Escala valorativa (niveles o rangos) |
|------------------------------|---|--------------------|--|
| Bienestar físico | <ul style="list-style-type: none"> - Fatiga y agotamiento - Cambios alimenticios - Dolor corporal y malestar - Energía y vitalidad - Sueño y descanso | | Calidad de vida deficiente = de 30 a 60 puntos |
| Bienestar psicológico | <ul style="list-style-type: none"> - Sentimientos positivos - Sentimientos negativos - Ansiedad y desesperación - Angustias y fastidios - Pensamiento, concentración y memoria - Autoestima | Categórica Ordinal | Calidad de vida regular = de 61 a 90 puntos |
| Bienestar social | <ul style="list-style-type: none"> - Relaciones personales - Actividad sexual - Apoyo social | | Buena calidad de vida = de 91 a 120 puntos |
| Bienestar espiritual | <ul style="list-style-type: none"> - Espiritualidad - Religión - Creencias personales y místicas | | |

3.7 Técnicas e instrumentos de recolección de datos

3.7.1 Técnica

Se utilizará la técnica de la encuesta para el estudio de ambos fenómenos.

3.7.2 Descripción del instrumento

Instrumento 1: Sobrecarga del cuidado

A pesar de que se han hecho varios instrumentos para medir la carga del cuidador, la “Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit – ZCBI” (Zarit et al., 1980) es el más popular en el ámbito oncológico debido probablemente a la adecuación de sus propiedades psicométricas y a su robusta fundamentación teórica que mide en forma subjetiva y multidimensional el nivel de sobrecarga percibida por el cuidador en su rol o compromiso con dicha situación (31).

La herramienta posee tres dimensiones: Impacto (12 cuestiones), Interpersonal (6 interrogaciones), Competencia y expectativas (4 agregados). Consta de 22 preguntas con escala tipo Likert de 5 opciones. La puntuación va desde 22 a 110 puntos, si puntúa ≤ 46 indica ausencia de sobrecarga, entre 47 y 55 es sobrecarga ligera y ≥ 56 es sobrecarga intensa (16).

Esta herramienta tiene pruebas psicométricas en Colombia, México y Perú con una validez de constructo por rotación Varimax que explica el 68% de la varianza y una confiabilidad con alfa de Cronbach de 0.88 (16, 31).

Instrumento 2: Calidad de vida del cuidador

La calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica se establece como uno de los indicadores claves de mejor relevancia para establecer el efecto de las intervenciones en salud al abordar la carga que genera el cuidado. El instrumento que mide la calidad de vida en torno al cuidador y que ha cobrado notoriedad en los últimos años es la “escala de calidad de vida versión cuidador familiar del paciente con cáncer” elaborada por Betty Ferrell y colaboradores (33).

La escala consta de 37 ítems, que se califican de 0 a 10, donde cero es el peor resultado y diez es el mejor. La escala cuenta con cuatro dimensiones que son bienestar físico (5 ítems), bienestar psicológico (16 ítems), preocupaciones sociales (9 ítems) y bienestar espiritual (7 ítems). Su validación más reciente en Colombia se ajustó a una estructura de cuatro factores que concuerdan con las dimensiones planteadas en la versión original y una confiabilidad por alfa de Cronbach de 0.861 (16, 32).

3.7.3 Validación

Instrumento 1: Escala de sobrecarga del cuidado

La herramienta “Percepción de Carga del Cuidado de Zarit – ZCBI” tiene pruebas psicométricas en Colombia, México y Perú habiendo demostrado una validez de constructo por rotación Varimax que explica el 68% de la varianza con una $p < 0.05$ (16).

Del mismo modo, Cárdenas et al. (41) en el 2020 en nuestro país encontró una apropiada validez de contenido por medio del criterio de jueces expertos ($V > 0.70$) y se corroboró la validez por estructura interna del constructo (RMSEA=.07; RMSR=.06; TLI=.94; CFI=.95) logrando una versión final de tres factores correlacionados con 14 ítems de la escala (EZ-14).

Instrumento 2: Escala de calidad de vida del cuidador

La validez del constructo de la “escala de calidad de vida versión cuidador familiar del paciente con cáncer” de Betty Ferrell lo evaluaron a través de la prueba de Análisis Factorial Exploratorio utilizando el método de Componentes Principales y rotación Varimax con valores factoriales del 50% (0.5) al 70% (0.7) todos con una $p < 0.05$ para los ítems diseñados y planteados por el autor para calcular cada una las dimensiones (32).

3.7.4 Confiabilidad

Instrumento 1: Escala de sobrecarga del cuidado

La confiabilidad más reciente fue Colombia en donde reportó un coeficiente de alfa de Cronbach de 0.861 (16, 31). Mientras que en el Perú Cárdenas et al. (41) encontró una confiabilidad por consistencia interna de α : 0.82 - 0.95; ω : 0.83 - 0.92. Lo cual demuestra que el instrumento es sumamente confiable.

Instrumento 2: Escala de calidad de vida del cuidador

La confiabilidad del instrumento fue probada en Colombia y reporta un coeficiente Alfa de Cronbach calculado con los datos de la prueba de α :0.861, y, con los del re-test 0.866. Estos

productos manifiestan un buen nivel de estabilidad y consistencia interna entre los ítems del instrumento. Por lo que, este instrumento es muy confiable (16, 32).

3.8 Plan de procesamiento y análisis de datos

Mediante tabla de códigos y la matriz previamente obtenida, se codificará las encuestas para posteriormente se pueda generar una matriz de datos en el paquete estadístico SPSS versión 26.0 y pueda procesarse de acuerdo a los objetivos propuestos. Se presentará tablas y gráficos, previo a ello la información extraída del SPSS hacia el programa Excel. Para el estudio de los datos, se realizará mediante el uso de las medidas de tendencia central y el coeficiente de correlación de Spearman, en tanto, para la interpretación y discusión de los resultados, se realizará tomando en cuenta el estado del arte y los antecedentes de estudio.

3.9 Aspectos éticos

En el desarrollo del estudio se gestionará para lograr la autorización del gerente de la clínica y las coordinaciones anticipadas con la jefatura de enfermería del servicio de emergencia. Así mismo, se dará a conocer el fin del estudio y seguido firmar el consentimiento informado de la muestra de estudio que acepten incluirse en la indagación, basándose en los principios bioéticos como son: beneficencia, justicia, autonomía y no maleficencia. Durante la aplicación del instrumento se desarrollará respetando las normas y reglamentos éticos de la institución previamente revisadas.

4 ASPECTOS ADMINISTRATIVOS

4.1 Cronograma de actividades

| ACTIVIDADES | 2022 | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|-------|---|---|---|------|---|---|---|-------|---|---|---|-------|---|---|---|
| | Abril | | | | Mayo | | | | Junio | | | | Julio | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Establecimiento y delimitación del fenómeno. | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Exploración de fuentes bibliográficas. | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Realizar el problema: planteamiento, formulación, objetivos de la indagación. | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Realizar el problema: justificación y delimitación de la indagación. | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Realizar marco teórico: antecedentes, bases teóricas e hipótesis. | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Realizar metodología: métodos, enfoque, tipo y diseño de indagación. | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Efectuar metodología: población, muestra, muestreo, variables (operacionalización). | | * | | | | | | | | | | | | | | |
| Ejecutar metodología: técnicas e instrumentos, proceso y exámenes de los datos, semblantes éticos. | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Formalizar los talantes administrativos del proyecto. | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Verificar anexos. | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Conformidad del plan de tesis. | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Diligencia y recolección de datos. | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Composición de la defensa. | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Defensa de la tesis. | | | | | | | | | | | | | | | | |

4.2 Presupuesto

| Descripción | Monto (S/.) |
|-----------------------------------|--------------------|
| Bienes | |
| Insumos para el proceso de datos. | 400.00 |
| Digitalización. | 300.00 |
| Útiles de oficina. | 400.00 |
| Reproducciones. | 400.00 |
| Dispositivo de llamadas. | 300.00 |
| Aparatos informáticos. | 500.00 |
| Sub Total | 2300.00 |
| Servicios | |
| Pago de desplazamientos. | 350.00 |
| Estadístico. | 700.00 |
| Digitador. | 500.00 |
| Diseño y encuadernación. | 300.00 |
| Sub Total | 1850.00 |
| Total | 4150.00 |

5 REFERENCIAS

1. Areia NP, Fonseca G, Major S, Relvas AP. Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors. *Palliative and Supportive Care*. Cambridge University Press; 2019;17(3):286–93. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951518000044>.
2. Sharkey L, Loring B, Cowan M, Riley L, Krakauer EL. National palliative care capacities around the world: Results from the World Health Organization Noncommunicable Disease Country Capacity Survey. *Palliative Medicine*. 2018; 32(Issue 1): p. 106-113. Available: <https://doi.org/10.1177/0269216317716060>.
3. WHO. World Health Organization. [Online].; 2022 [cited 2022 March 26. Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care#>.
4. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, Centeno C. *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 (2ª ed.)*. Houston: IAHP Press.
5. Garcia-Rueda N, Carvajal-Valcarcel A, Saracibar-Razquin M, Arantzamendi-Solabarrieta M. The experience of living with advanced-stage cancer: a thematic synthesis of the literature. *Eur J Cancer Care*. 2016;25(4):551–69. DOI: <https://doi.org/10.1111/ecc.12523>.
6. Arias-Rojas M, Carreño–Moreno S, Chaparro L. Incertidumbre ante la enfermedad crónica. Revisión integrativa. *Rev Latinoam Bioética*. 2019;36(1):91-104. DOI: <https://doi.org/10.18359/rlbi.3575>.
7. Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care*. 2017;16(1):31. DOI:

<https://doi.org/10.1186/s12904-017-0206-z>.

8. Oechsle K, Ullrich A, Marx G, Benze G, Heine J, Dickel LM, et al. Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliat Care*. 2019;18(1):1–14. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0469-7>.
9. Naoki Y, Matsuda Y, Maeda I, Kamino H, Kozaki Y, Tokoro A, Maki N, Takada M. Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. *Palliat Support Care*. 2018 Jun;16(3):260-268. DOI: 10.1017/S1478951517000232.
10. Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos, SPCP. Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos Web site. [Online].; 2021 [cited 2022 Marzo 30. Available from: <https://spcpaliativos.org/>.
11. Unidad de Investigación de Estilo de Vida. Cuidados Paliativos: Perú es uno de los países más rezagados de la región en el acceso a estos servicios. *Ilustración Peruana Caretas*. 2021 Agosto: p. 50-52. Disponible en: <https://caretas.pe/estilo-de-vida/cuidados-paliativos-peru-es-uno-de-los-paises-mas-rezagados-de-la-region-en-el-acceso-a-estos-servicios/>
12. López M. Solo existen 12 unidades funcionales de cuidados paliativos para 30 millones de peruanos. *RPP Noticias, Vital*. 2018 Octubre: p. 17. Disponible en: <https://rpp.pe/vital/vivir-bien/solo-existen-12-unidades-funcionales-de-cuidados-paliativos-para-30-millones-de-peruanos-noticia-1150987>.
13. Bullich-Marín I, Costas-Muñoz E, López-Matons N. End-of-life palliative care in times of pandemic: The PADES-COVID experience. *Med Clin (Engl Ed)*. 2022 Mar 11;158(5):239-240. doi: 10.1016/j.medcle.2021.02.012. Epub 2021 Oct 6. PMID:

34632067; PMID: PMC8492445.

14. Moreira de Souza R, Turrini RN. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Glob.* 2011;10(22):1–13. DOI: <https://doi.org/10.6018/eglobal.10.2.122771>.
15. Concepción YE. La Calidad de Vida en los Cuidadores Primarios de Pacientes con Cancer. *Philosophy.* 2008; Sep. Corpus ID: 161883794.
16. Arias-Rojas M, Carreño Moreno S, Sepúlveda García A, Romero Ballesteros I. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte.* 2021;12(2):e1248. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.1248>
17. Perpiñá-Galvañ J, Orts-Beneito N, Fernández-Alcántara M, García-Sanjuán S, García-Caro MP, Cabañero-Martínez MJ. Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients. *Int J Environ Res Public Health.* 2019;16(23). DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph16234806>.
18. Coca S, Ramos F, Fernández R. Calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo un programa de cuidados paliativos domiciliarios. *Rev salud pública.* 2017; XXI (3): 22–34. DOI: <https://doi.org/10.31052/1853.1180.v21.n3.17386>.
19. Flores M, Fuentes H, González G, Meza I, Cervantes G, Valle M. Características principales del cuidador primario informal de adultos mayores hospitalizados. *Nure Inv.* 2017; 14 (88): 1–16. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/320054628_Caracteristicas_principales_del_cuidador_primario_informal_de_adultos_mayores_hospitalizados.
20. Götze H, Brähler E, Gansera L, Schnabel A, Gottschalk-Fleischer A, Köhler N. Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *Eur J Cancer Care.* 2018;27(2):1–8. DOI:

<https://doi.org/10.1111/ecc.12606>.

21. Reyna PD, Caycho-Rodríguez T. El síndrome de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos [Internet]. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC); 2021 [cited 2022 March 25]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10757/656107>.
22. Daga MA. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador primario en pacientes de la Tercera edad del Hospital Daniel Alcides Carrión, 2019 [Internet]. Universidad César Vallejo; 2019 [cited 2022 March 27]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12692/41506>.
23. Lipa MC. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento. Servicio de Oncología, Hospital III Goyeneche, Arequipa 2017 [Internet]. Universidad Nacional de San Agustín; 2018. Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/5145>.
24. Bonatto JX. Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018. [Internet]. Universidad César Vallejo; 2018 [cited 2022 March 27]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12692/18199>.
25. Montes LY. Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador familiar de pacientes pediátricos con cáncer en el servicio de emergencia del instituto nacional de enfermedades neoplásicas, Lima 2017. Universidad Inca Garcilazo de la Vega; 2018. Disponible en: <http://repositorio.uigv.edu.pe/handle/20.500.11818/3016>.
26. Carrillo VA, Reyes CA, Ruiz de Chávez D. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer. Rev IBN SINA. 2021; Vol. 12 Núm. 2: agosto-diciembre, 2021. Disponible en: <https://revistas.uaz.edu.mx/index.php/ibnsina/article/view/941>.
27. García L. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC, Rev.

Inst. Nal. Enf. Resp. Mex. vol.19 no.4 México oct./dic. 2006. ISSN.105638912.

28. Moreno M. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances de Enfermería* (Bogotá). 2004. 12(1):27-38. [Consultado el 20 Marzo 2022]. Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_2.pdf.
29. Chaparro-Díaz L, Sánchez B, Carrillo-González GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar - persona con enfermedad crónica. *Rev Cienc y Cuid.* 2015;11(2):31–45. DOI: <https://doi.org/10.22463/17949831.196>.
30. Barreto-Osorio RV, Campos de Aldana MS, Carrillo-González GM, Coral-Ibarra R, Chaparro-Díaz L, Durán-Parra M, et al. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan.* 2015;15(3):368–80. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.3.5>.
31. Montero-Pardo X, Jurado-Cárdenas S, Valencia-Cruz A, Méndez-Venega J, Mora-Magaña I. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología* [Internet]. 6 de junio de 2014 [citado 1 de abril de 2022];11(1):71-5. Disponible en: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918.
32. Barrera OL, Carrillo GM, Chaparro DL, Sánchez HB, Vargas RE, Carreño SP. Validez de constructo y confiabilidad del instrumento calidad de vida versión familiar en español. *Enfermería Glob.* 2015;14(37):227–38. DOI: <https://doi.org/10.6018/eglobal.14.1.185111>.
33. Corredor-Parra LR, Carrillo GM. Validez y confiabilidad del instrumento de calidad de vida de Betty Ferrell en español, para personas con enfermedad crónica. *Investig Enferm. Imagen Desarr.* 2016;18(1):129-148. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.ie18-1.vcic>.
34. Barrera-Ortiz L, Carrillo-González GM, Chaparro L, Sánchez B, Vargas E, Carreño S.

- Validez de constructo y confiabilidad del instrumento calidad de vida versión familiar en español. *Enferm. glob.* [Internet]. 2015. Ene [citado 2022 Abr 01]; 14(37): 227-238. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000100013&lng=es.
35. Ávila-Toscano JH, Vergara Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan.* 2014;14(3):417–29. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.11>.
36. Urra ME, Jana AA, García VM. Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. *Cienc. enferm.* [Internet]. 2011 Dic [citado 2022 Abr 04]; 17(3): 11-22. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532011000300002&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532011000300002>.
37. Pino R. Metodología de la investigación. Lima: Editorial San Marcos; 2007. 58 p.
38. Hernández R, Fernández C, Baptista M del P. Metodología de la investigación. 6th ed. México: Editorial McGraw-Hill; 2014. 4 p.
39. Sánchez H, Reyes C. Metodología y diseños en la investigación científica. 2nd ed. Lima: Editorial Mantaro; 1998. 13 p.
40. Hernández R, Fernández C, Baptista M del P. Metodología de la investigación. 5th ed. México: Editorial McGraw-Hill; 2010. 152 p.
41. Cárdenas N, Quispe A. Propiedades psicométricas de la escala de sobrecarga al cuidador de pacientes oncológicos de Lima. 2020; Tesis de licenciatura en Psicología. Lima; Universidad César Vallejo; 2020. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12692/52997>.

6 ANEXOS

Anexo N° 01: Matriz de consistencia

Título de la investigación: “Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos domiciliarios de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022”.

| Formulación del problema | Objetivos | Hipótesis | Variables | Diseño metodológico |
|---|---|--|---|---|
| <p>Problema general</p> <p>¿Cómo el nivel de sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022?</p> <p>Problemas específicos</p> <p>¿Cómo la dimensión impacto de la sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022?</p> <p>¿Cómo la dimensión interpersonal de la sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario</p> | <p>Objetivo general</p> <p>Determinar cómo el nivel de sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.</p> <p>Objetivos específicos</p> <p>Identificar cómo la dimensión impacto de la sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.</p> <p>Identificar cómo la dimensión interpersonal de la sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en</p> | <p>Hipótesis general</p> <p>Hipótesis de trabajo (Hi) Existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga del cuidado y la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.</p> <p>Hipótesis nula (Ho) No existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga del cuidado y la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.</p> <p>Hipótesis específicas</p> <p>Existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión impacto de la sobrecarga del cuidado y la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el</p> | <p>Variable 1: Sobrecarga del cuidado.</p> <p>Variable 2: Calidad de vida del cuidador.</p> | <p>Método de investigación Método hipotético – deductivo.</p> <p>Diseño de la investigación Enfoque cuantitativo. Estudio de tipo aplicada. Diseño No experimental de tipo transeccional correlacional.</p> <p>Población y muestra censal Compuesta por 60 cuidadores primarios familiares de en una Clínica Oncológica de Lima.</p> |

| | | | | |
|--|---|---|--|--|
| <p>de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022?</p> <p>¿Cómo la dimensión competencias y expectativas de la sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022?</p> | <p>cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.</p> <p>Identificar cómo la dimensión competencias y expectativas de la sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.</p> | <p>área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.</p> <p>Existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión interpersonal de la sobrecarga del cuidado y la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.</p> <p>Existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión competencias y expectativas de la sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.</p> | | |
|--|---|---|--|--|

Anexo N° 02: Instrumentos

Cuestionarios de Sobrecarga del cuidado y Calidad de Vida del cuidador

Estimado usuario, estoy realizando un estudio de investigación y para ello, solicito su ayuda mediante la expresión fidedigna a las interrogantes que a continuación se le muestran, decir que los reseñas son de naturaleza incógnitas. Reconozco adelantadamente su contribución en esta tesis.

Instrucciones:

Conmemore que no hay contestaciones cultas o erróneas; por tanto, acorde a su conciencia valore las preguntas teniendo en consideración las escalas:

Sexo: Femenino () Masculino ()

Estado civil: Soltera () Casado () Conviviente ()

Edad:

Parentesco con el paciente:

I. Escala de Sobrecarga del cuidado de Zarit

| | PREGUNTAS | NUNCA | CASI NUNCA | AVECES | CASI SIEMPRE | SIEMPRE |
|----|--|-------|------------|--------|--------------|---------|
| 1 | ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2 | ¿Piensa que por cuidar a su familiar ya no tiene tiempo para usted? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3 | ¿Se siente preocupado por intentar ajustar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4 | ¿Se siente avergonzado por el comportamiento de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5 | ¿Siente molestia al estar con su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6 | ¿Cree que su situación actual de cuidador afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7 | ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8 | ¿Piensa que su familiar depende de usted? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9 | ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10 | ¿Piensa que su salud ha empeorado por cuidar a su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11 | ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12 | ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13 | ¿Siente fastidio al tener que distanciarse de sus amistades a causa del cuidado de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14 | ¿Piensa que su familiar lo prefiere al momento de ser cuidado? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15 | ¿Piensa que no cuenta con el dinero necesario para el cuidado de su familiar y otros gastos? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16 | ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por más tiempo? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17 | ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que inició la enfermedad de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18 | ¿Descaría que otra persona cuide a su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19 | ¿Se siente inseguro sobre lo que debe hacer con su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20 | ¿Piensa que lo que hace no es suficiente y debería hacer más por su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21 | ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22 | En general, ¿siente sobrecarga por cuidar a su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

II. Escala de Calidad de Vida del Cuidador de Betty Ferrel

| Nº | ÍTEMS | NUCA (4) | A VECES (3) | MUCHAS VECES (2) | SIEMPRE (1) |
|----|--|----------|-------------|------------------|-------------|
| 1 | ¿Con que frecuencia siente usted fatiga o agotamiento desde que se encuentra cuidando a su familiar? | | | | |
| 2 | Desde que se encuentra cuidando a su familiar ¿Ha presentado usted cambios de apetito o de sus hábitos alimenticios? | | | | |
| 3 | ¿Con que frecuencia ha tenido usted algún tipo de dolor corporal desde que se encuentra cuidando a su familiar? | | | | |
| 4 | ¿Ha tenido usted problemas para dormir o ha experimentado cambios en sus hábitos de sueño desde que se encuentra cuidando a su familiar? | | | | |
| 5 | ¿Cómo calificaría usted su salud física desde que se encuentra cuidando a su familiar? | | | | |
| 6 | ¿Qué tan difícil es para usted lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con cáncer? | | | | |
| 7 | ¿Qué percepción tiene usted de su estado de salud actual? | | | | |
| 8 | Desde que está cuidando a su familiar ¿Con qué frecuencia se ha sentido usted feliz? | | | | |
| 9 | ¿Siente usted que tiene el control de las cosas en su vida? | | | | |
| 10 | ¿Hasta qué punto se siente usted satisfecho con la vida que lleva desde que está cuidando a su familiar con cáncer? | | | | |
| 11 | ¿Cómo calificaría usted su capacidad para concentrarse o recordar cosas? | | | | |
| 12 | ¿Qué tan útil se siente usted desde que se encuentra cuidando a su familiar con cáncer? | | | | |
| 13 | ¿Cuánta aflicción o angustia le causó el diagnóstico de su pariente? | | | | |
| 14 | ¿Cuánta aflicción o angustia, le causan los tratamientos que le brindan a su pariente? | | | | |
| 15 | ¿Cuánta ansiedad o desesperación siente usted desde que se encuentra cuidando a su familiar? | | | | |
| 16 | ¿Con qué frecuencia ha experimentado usted sentimientos de depresión o decaimiento desde que se enteró del diagnóstico de su familiar? | | | | |
| 17 | ¿Tiene usted miedo o temor que se le propague la enfermedad a su familiar? | | | | |
| 18 | ¿Cuánta aflicción o angustia le ha ocasionado la enfermedad de su pariente? | | | | |
| 19 | ¿Considera usted que el nivel de apoyo que recibe de parte de otros familiares y personas es suficiente para satisfacer sus necesidades? | | | | |
| 20 | ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y el tratamiento de su pariente en sus relaciones personales? | | | | |
| 21 | ¿Hasta qué punto ha afectado la enfermedad y tratamiento de su pariente en su sexualidad? | | | | |
| 22 | ¿Hasta qué punto ha afectado la enfermedad y el tratamiento de su pariente en su empleo? | | | | |

| | | | | | |
|----|---|--|--|--|--|
| 23 | ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y el tratamiento de su pariente con las actividades que usted realiza en el hogar? | | | | |
| 24 | ¿Cuánto aislamiento le atribuye usted a la enfermedad y tratamiento de su pariente? | | | | |
| 25 | ¿Considera usted que es suficiente el nivel de apoyo que recibe de sus actividades religiosas, tales como rezar, ir a la iglesia o al templo, para satisfacer sus necesidades de apoyo espiritual en el cuidado de su familiar? | | | | |
| 26 | ¿Considera usted que es suficiente el nivel de apoyo que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como oración o la meditación para satisfacer sus necesidades de apoyo espiritual? | | | | |
| 27 | ¿Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su familiar con cáncer? | | | | |
| 28 | ¿Hasta qué punto la enfermedad de su pariente con cáncer ha causado cambios positivos en la vida de usted? | | | | |
| 29 | ¿Con que frecuencia siente usted la sensación de que tiene un propósito o misión en cuanto a su vida, o una razón por la cual usted se encuentra vivo? | | | | |
| 30 | ¿Cuánta esperanza siente usted respecto al estado de salud de su familiar con cáncer? | | | | |

Anexo N° 03: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN OBSERVACIONAL

Estimado colaborador, sirva por el presente brindar su anuencia mediante la suscripción de este para participar en este trabajo de investigación que reúne los siguientes aspectos y contiene elementos que deben ser aceptados previamente:

Título del proyecto: “Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos domiciliarios de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022”.

Nombre de la investigadora:
MUÑOZ MONTEAGUDO, ISABEL

Finalidad del proyecto: Determinar cómo el nivel de sobrecarga del cuidado se relaciona con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que se atienden en el área domiciliario de en una Clínica Oncológica de Lima, 2022.

Beneficios por participar: Aportará a mejorar el programa de cuidados paliativos domiciliarios en nuestra institución para ofrecerle un mejor servicio.

Inconvenientes y riesgos: No hay riesgo o peligro alguno en este proceso; siéntase tranquilo que no será sometido a ningún proceso invasivo o doloroso.

Costo por participar: No tiene alguno, es libre y voluntario la participación.

Confidencialidad: Se mantendrá extrema discreción.

Renuncia: Lo puede hacer en cualquier momento y en cualquier lugar, no tendrá inconvenientes.

Consultas posteriores: En mi condición de coordinadora podrá llamarme en cualquier momento durante la encuesta.

Contacto con el Comité de Ética: Cualquier situación anómala y que atente contra su libertad y sus derechos puede acercarse a cualquier módulo para encaminarlo hacia el presidente del comité de ética de la Clínica Oncológica en Lima

Participación voluntaria: Su participación es voluntaria, sin coacciones ni presiones.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Expreso que he leído y comprendido, tuve el lapso y la autorización de formular cuestiones, las cuales fueron resueltas complacidamente, no he visto coacción ni he sido influido indebidamente a participar o avanzar involuntariamente en el análisis.

| | |
|--------------------------------------|--------------------------|
| Apellidos y nombres del colaborador: | Rúbrica o huella digital |
| N° de DNI: | |
| N° de celular: | |
| E-mail: | |
| | |

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

.....

Firma del participante

Ricardo paL