



**Universidad
Norbert Wiener**

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

**“NIVEL DE SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR
PRINCIPAL EN PACIENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA
IPRESS EXPERTTA SALUD, LIMA 2022”**

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

PRESENTADO POR:

**LIC. LÓPEZ MORI, ILSI KATHERINE
CODIGO ORCID: 0000-0002-4756-9654**

ASESORA:

**MG. SUAREZ VALDERRAMA, YURIK ANATOLI
CODIGO ORCID: 0000-0001-9418-6632**

LIMA – PERÚ

2022

DEDICATORIA

Para mi familia quienes son mi soporte y apoyo en todo este tiempo en mi formación académica y por haberme impulsado a continuar con mis estudios de especialidad.

AGRADECIMIENTO

A Dios, mi padre celestial por guiar mis pasos.

A mis padres y hermano, por ser mi soporte y apoyo incondicional desde mi formación personal y profesional.

A mis docentes de posgrado, quienes aportaron sus conocimientos durante mi formación académica.

A Expertta, por la confianza y permitirme seguir desarrollando habilidades dirigido a cuidados paliativos.

ASESORA:
MG. SUAREZ VALDERRAMA, YURIK ANATOLI
CODIGO ORCID: 0000-0001-9418-6632

JURADO

PRESIDENTE : Dra. Cardenas De Fernandez Maria Hilda

SECRETARIO : Dr. Arevalo Marcos Rodolfo Amado

VOCAL : Mg. Fuentes Siles Maria Angelica

ÍNDICE GENERAL

| | |
|--|-----------|
| Resumen..... | 9 |
| Abstract..... | 10 |
| CAPÍTULO I: PROBLEMÁTICA DE LA INVESTIGACIÓN..... | 11 |
| 1.1.Planteamiento del problema..... | 11 |
| 1.2.Formulación del problema..... | 13 |
| 1.2.1. Problema principal..... | 13 |
| 1.2.2. Problemas secundarios..... | 13 |
| 1.3.Objetivos de la investigación..... | 14 |
| 1.3.1. Objetivo general..... | 14 |
| 1.3.2. Objetivos específicos..... | 14 |
| 1.4.Justificación de la investigación..... | 15 |
| 1.4.1. Teórica..... | 15 |
| 1.4.2. Metodológica..... | 15 |
| 1.4.3. Práctica..... | 15 |
| 1.5.Delimitación de la investigación..... | 15 |
| 1.5.1. Temporal..... | 15 |
| 1.5.2. Espacial..... | 16 |
| 1.5.3. Población o unidad de análisis..... | 16 |
| CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO..... | 17 |
| 2.1. Antecedentes de investigación..... | 17 |

| | |
|--|-----------|
| 2.1.1. Antecedentes Internacionales..... | 17 |
| 2.1.2. Antecedentes Nacionales..... | 18 |
| 2.2. Bases teóricas..... | 19 |
| 2.2.1. La sobrecarga..... | 19 |
| 2.2.2. Calidad de vida..... | 22 |
| 2.2.3. El cuidador..... | 23 |
| 2.2.4. Cuidados paliativos..... | 25 |
| 2.2.5. Teorías de Enfermería que da sustento a la investigación..... | 26 |
| 2.3. Formulación de la hipótesis..... | 27 |
| 2.3.1. Hipótesis general..... | 27 |
| 2.3.2. Hipótesis específicas..... | 27 |
| CAPÍTULO III: METODOLOGÍA..... | 28 |
| 3.1. Método de la investigación..... | 28 |
| 3.2. Enfoque de la investigación..... | 28 |
| 3.3. Tipo de investigación..... | 28 |
| 3.4. Diseño de la investigación..... | 28 |
| 3.5. Población, muestra y muestreo..... | 28 |
| 3.6. Variables y operacionalización..... | 29 |
| 3.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos..... | 31 |
| 3.7.1. Técnica..... | 31 |
| 3.7.2. Descripción de los instrumentos..... | 31 |
| 3.7.3. Validación..... | 32 |
| 3.7.4. Confiabilidad..... | 32 |

| | |
|---|-----------|
| 3.8. Plan de procesamiento y análisis de datos..... | 33 |
| 3.9. Aspectos éticos..... | 33 |
| CAPÍTULO IV: ASPECTOS ADMINISTRATIVOS..... | 34 |
| 4.1. Cronograma de actividades..... | 34 |
| 4.2. Presupuesto..... | 34 |
| CAPÍTULO V: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 35 |
| ANEXOS..... | 42 |
| Anexo 1: Matriz de consistencia..... | 43 |
| Anexo 2: Instrumentos..... | 44 |
| Anexo 3: Consentimiento informado..... | 48 |

RESUMEN

El nivel de la sobrecarga en los cuidadores principales, se manifiestan en quienes cuentan en el domicilio con pacientes de diagnósticos médicos oncológicos que se encuentran en una fase final de vida. Esta situación es una problemática a nivel mundial, ya que la rutina de brindar cuidados 24/7 se convierte en un trabajo arduo y cansado para los cuidadores principales que muchas veces no tienen relevo. Por otro lado, la calidad de vida de éstos mismos se convierte en un constructo que va más allá de los lazos familiares, donde abarca elementos de habilidades y aprendizaje continuo; que de alguna manera se vincula con las expectativas que se tienen a futuro. El presente estudio posee como objetivo primordial establecer estadísticamente la relación que existe sobre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores principales en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022.

Este proyecto de investigación es de tipo aplicado, con un enfoque cuantitativo, observacional, con un nivel correlacional y de corte transversal. La población y muestra está dirigido a 80 cuidadores principales de pacientes en cuidados paliativos de la IPRESS Expertta Salud, durante el periodo de tiempo del mes de julio a setiembre del 2022. Esta investigación se realiza teniendo en cuenta la técnica que será por medio de la encuesta, en la que se aplicará para la recolección de datos y la correlación de ambas variables.

Para poder categorizar cual será el nivel de sobrecarga, se implementará el cuestionario validado y creado por Steven H. Zarit, en el año 1980, el cual está conformado por una totalidad de 22 ítems, con la finalidad de poder evaluar la carga del cuidador principal. Para estimar la calidad de vida de los mismos, se utilizará el instrumento WHOQOL-BREF, que está compuesto por 4 dimensiones que son la salud física, psicológica, las relaciones sociales y el medio ambiente, con un total de 26 ítems.

Todos los datos serán procesados estadísticamente con el coeficiente de correlación de Spearman y procesado en barras y tablas.

Palabras clave: Nivel de sobrecarga, cuidados paliativos, cuidador principal, la calidad de vida.

ABSTRACT

The level of overload in the main caregivers is manifested in those who have patients with oncological medical diagnoses at home who are in the final phase of life. This situation is a problem worldwide, since the routine of providing care 24/7 becomes an arduous and tiring job for the main caregivers who often do not have relief. On the other hand, their quality of life becomes a construct that goes beyond family ties, where it encompasses elements of skills and continuous learning; that in some way is linked to expectations for the future. The main objective of this study is to statistically establish the relationship that exists between the level of overload and the quality of life of the main caregivers in palliative care patients at the IPRESS Expertta Salud, Lima 2022.

This research project is of an applied type, with a quantitative, observational approach, with a correlational and cross-sectional level. The population and sample is aimed at 80 main caregivers of patients in palliative care at the IPRESS Expertta Salud, during the period of time from July to September 2022. This research is carried out taking into account the technique that will be through the survey, in which it will be applied for data collection and the correlation of both variables.

In order to categorize what the level of overload will be, the validated questionnaire created by Steven H. Zarit in 1980 will be implemented, which is made up of a total of 22 ítems, in order to be able to evaluate the burden of the main caregiver. To estimate their quality of life, the WHOQOL-BREF instrument will be used, which is made up of 4 dimensions: physical and psychological health, social relationships and the environment, with a total of 26 ítems.

All data will be statistically processed with Spearman's correlation coefficient and processed in bars and tables.

Keywords: Overload level, palliative care, main caregiver, quality of life.

CAPITULO I: PROBLEMÁTICA DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 Planteamiento del problema

En la actualidad, la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que la enfermedad del cáncer es un problema de salud pública, en el 2020, se produjeron alrededor de 10 millones de muertes en todo el mundo. Esta problemática va en aumento, el cual genera el incremento del número de hospitalizaciones, sin embargo, al no encontrar muchas veces una cama hospitalaria, por consecuencia estos casos requieren de cuidados en el domicilio a cargo de un familiar, determinado como el cuidador principal. Del total mundial de pacientes que se encuentran en cuidados paliativos, el 78% de ellas viven en países de bajo y mediano recursos, siendo solo el 14% de estos casos que reciban atención por especialistas médicos (1).

En el 2020, según detalló la Organización Panamericana de la Salud (OPS), son alrededor de 40 millones de habitantes en el mundo que necesitan de cuidados paliativos anualmente, en efecto del aumento de las patologías no transmisibles y el proceso del envejecimiento de la humanidad. Ello conlleva a que más de 6 millones de familiares cuidadores vean afectados en relación a su salud físico, psicológico, social y espiritual (2).

Así mismo, en el 2021, la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos en España, hizo mención que en América las personas con diagnósticos oncológicos que requirieron de cuidados hospitalarios fueron casi de 280 por cada 100 mil pacientes. El cáncer viene a ocupar el tercer puesto entre las principales causas de muerte en Latinoamérica, de los cuales alrededor de 1.562 servicios son de cuidados paliativos, los países con mayor tasa de estos recursos de salud son; en Uruguay 24.5%, Chile 13.41% y Costa Rica un 14.74%. Le sigue Bolivia con un 0.98%, Ecuador con 0.83%, Honduras y Guatemala ambos con 0.64% (3).

En Perú en el 2018, se promulga la ley Nro.30846 que crea el “Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y No Oncológicas”; con el objetivo de promover los cuidados paliativos dentro del Sistema Nacional de Salud y así brindar una mejor calidad de vida para las personas con enfermedades crónicas degenerativas, entorno y familia (4).

Siendo así que en el 2021 el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), mostró que en el Perú las enfermedades crónicas, oncológicas y de fase en estado terminal; llegan hasta el 58.5% de las enfermedades con mayor prevalencia (5).

Dado en el 2018, el Análisis Situacional de Cáncer en Perú; refiere que fueron 25 888 habitantes la totalidad de fallecidos por diagnósticos neoplásicos en Lima Metropolitana, donde 12 540 eran varones y 13 348 eran de sexo femenino. El cáncer gástrico fue la principal causa de mortalidad entre ambos sexos, siendo un total de 3437 de defunciones, representando el 13,3% del total. A su vez, los familiares que brindaron cuidados paliativos en el domicilio fueron un 83.5%, de los cuales tenían por parentesco el de esposa, hijos (as), y solo el 16.5% fueron personas contratadas para sus cuidados (6).

Por ello se tiene en cuenta que los cuidados paliativos en general según sea el caso, incrementa no sólo la calidad de vida de la misma persona enferma, sino también el entorno a nivel familiar y social (7).

La persona cuidadora principal desempeña un papel importante que es de acompañar, cuidar, aliviar y brindar cuidados al paciente (8); cuya característica es que en su mayoría el rango comprende de 18 - 59 años de edad, estimado por el Ministerio de Salud (MINSa) de ser quien brinda cuidados diariamente a un paciente dependiente parcial o totalmente; aquella persona es quien deberá decidir sobre los cuidados de su paciente y al asumir este compromiso, el o la cuidadora principal de alguna u otra forma cambia su vida social, hasta el punto de poner en evidencia el descuido de su autocuidado (9).

La persona a cargo también debe contar con el apoyo de los demás familiares, ya que es un suceso en el que los parientes se vinculan de forma voluntaria, con el soporte del profesional de la salud para brindar el cuidado al paciente en cuidados paliativos, a partir de un acuerdo entre el familiar, la enfermera y el paciente; tales aspectos se relacionan con la teoría hombre-vida-salud de Rosemarie Parse (10).

Así mismo en el 2017, una institución Oncológica de Lima hizo referencia sobre los cuidadores principales en pacientes en fase terminal, donde un 69.9% presentaban sobrecarga intensa, el 25.3% sobrecarga leve y el 5% no sobrecarga (11).

En el programa de cuidados paliativos que ofrece la IPRESS Expertta Salud, tiene por objetivo brindar confort al paciente oncológico, minimizando así el efecto del tratamiento y mejorando el nivel de vida del paciente (12).

En Expertta Salud, no solo se atiende las necesidades de cuidados a los pacientes, sino también se le brinda el soporte a los cuidadores quienes son los que se ven afectados por las horas de cansancio físico y psicológico por estrés, frustración, desmotivación y otros pensamientos negativos relacionados con su familiar en final de vida, que los conlleva a sufrir de síndrome del cuidador, ello se ha puesto en evidencia en las entrevistas de Enfermería cuando se les realiza las visitas domiciliarias, al observar esta problemática en que se encuentra inmerso el cuidador principal se considera conveniente realizar el proyecto de investigación, teniendo en cuenta las situaciones planteadas se hace la siguiente interrogante.

1.2 Formulación del problema

1.2.1 Problema principal

P.P “¿Cómo el nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022?”

1.2.2. Problemas secundarios

P.S.1 “¿Cómo la dimensión física del nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022?”

P.S.2 “¿Cómo la dimensión emocional del nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022?”

P.S.3. “¿Cómo la dimensión social del nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022?”

1.3 Objetivos de la investigación

1.3.1 Objetivo general

O.G. “Determinar como el nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022”

1.3.2 Objetivos específicos

O.E.1 “Determinar como la dimensión física del nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022”

O.E.2 “Determinar como la dimensión emocional del nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022”

O.E.3 “Determinar como la dimensión social del nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022”

1.4 Justificación de la investigación

1.4.1 Teórica

El presente proyecto de investigación se encuentra orientado en identificar como se relaciona el nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima. Este trabajo va ser el primer acercamiento a la realidad, también será de guía en sus resultados para futuras investigaciones. No existe ningún estudio local, este trabajo es el pionero en evaluar

1.4.2 Metodológica

Según los resultados que se obtengan del estudio que serán desarrollados con el cuestionario de escala de Zarit y escala de calidad de vida de WHOQOL- BREF, éstos ayudarán a poder aplicarse en otras investigaciones futuras de poblaciones semejantes.

1.4.3 Práctica

El proyecto elegido tiene un sentido práctico, ya que en base de los resultados estadísticos que se obtengan, se podrá medir las dimensiones del nivel de sobrecarga que repercute sobre la calidad de vida de los cuidadores principales, con el fin de posteriormente acondicionar un plan de mejora para la institución.

1.5 Delimitación de la investigación

1.5.1 Temporal

Se desarrollará el proyecto de investigación en el rango de tiempo desde el mes de julio a setiembre del año 2022.

1.5.2 Espacial

La IPRESS Expertta Salud se encuentra ubicado en la Calle Arica N° 628 en el distrito de Miraflores, Lima- Perú.

1.5.3 Población o unidad de análisis

La unidad de análisis está comprendida por 80 cuidadores principales que se encuentren a cargo del cuidado de pacientes en cuidados paliativos de la IPRESS Expertta Salud.

CAPITULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes

2.1 Antecedentes Internacionales

Arias et al. (13) en el 2021, realizado en Medellín (Colombia), se tuvo como objetivo “Describir 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”. Enmarcado en un diseño descriptivo correlacional de corte transversal ejecutado con 62 cuidadores, a quienes se ejecutaron los instrumentos de la escala de Zarit y calidad de vida. Efectuaron la correlación por coeficiente de Pearson y modelo de regresión simple. Donde a su vez, obtuvieron coeficiente de correlación de Pearson de $r = -0,54$ a $p < 0,0001$; negativas entre las variables. Llegaron a la conclusión que existe una simultaneidad inversa entre la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador del paciente oncológico en cuidados paliativos.

Castilla et al. (14) en el año 2021, realizado en (España), tuvieron como objetivo “Describir la calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes oncológicos al inicio de los cuidados paliativos”. Realizaron un estudio descriptivo transversal, aplicaron en 174 personas cuestionarios (test de Zarit) fue un 13,0% puntuación media, en las dimensiones de calidad de vida (SF-36) fueron «Función física» (80,5%), y «Rol físico» (67,2%), diagnósticos (NANDA) que predominó fue «Riesgo de cansancio del rol del cuidador» (41,8%), la escala funcional fue de un 44,9% y pronóstico paliativo (PPI - PPSv2) 86,8%, con un promedio de 19 horas al día que requerían cuidados. Se concluyó que los cuidadores presentaban sobrecarga moderada y alto riesgo de cansancio del rol de cuidador.

Toffoletto et al. (15) en el año 2019, realizado en Santiago (Chile), se plantearon como objetivo “Determinar los factores estructurales de la sobrecarga familiar que explican la calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos”. Utilizaron un diseño analítico, transversal con una muestra no probabilística de 212 cuidadores principales que sean familiares de pacientes oncológicos, el instrumento fue la escala Short – form Healthy Survey (SF- 36 v.2), para el análisis descriptivo usaron frecuencias relativas, medias y de desviación estándar. Finalmente se concluye que en función física presentan 86,9 pts., en función social 51,4. las variables de la salud física y mental, presentaron una relación significativa con la sobrecarga del cuidador.

2.1.1. Antecedentes Nacionales

Bonatto (16) en el año 2018, efectuado en Surquillo- Lima (Perú), buscó “Determinar la relación del nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer de un albergue”. Con un enfoque cuantitativo correlacional de diseño no experimental. Se encuestó a 35 cuidadores y se utilizó dos cuestionarios, escala Zarit y la escala de Whoqol-Bref. Concluyeron finalmente que existe relación entre las dos variables, nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal según Chi² de Pearson, un 74,3% presenta sobrecarga leve y el 68.6% tiene regular calidad de vida.

Lipa (17) en el año 2017, realizado en Arequipa (Perú), donde tuvo como objetivo “Determinar la relación existente entre la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con cáncer en el servicio de oncología”. Para lo cual realizó un estudio descriptivo, de corte transversal y diseño correlacional. A 121 cuidadores familiares, con la escala de Zarit y el Cuestionario Calidad de Vida de Betty Ferrell. Teniendo como resultados el 67.8% presenta sobrecarga, un 46.3% sobrecarga intensa, respecto a la calidad

de vida global el 81% es regular. Concluyendo que si existe relación entre las variables.

Canales (18) en el año 2018, lleva a cabo en Lima (Perú), el estudio de investigación que tiene por objetivo “Determinar el impacto de la sobrecarga en la salud y calidad de vida del cuidador de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima”, que fue de tipo cuantitativo, de diseño no experimental, aplicativo, de corte transversal, donde la población estuvo conformado por 166 cuidadores, para la recolección de datos la técnica fue la encuesta y como instrumentos la escala de Zarit que consta de 22 ítems y el SF- 36; compuesto por 36 ítems, y como resultados; la mayoría son cuidadoras mujeres de 40 años que presentan alguna disfunción familiar ($p=0.10$); mejor calidad de vida en función física (89.2%), rol físico (75.5%), en dolor corporal (74.3%) y peor calidad de vida en general (53.6%), con una salud mental de (54.6%) y el (73.4%) registraron una sobrecarga intensa; concluyendo de tal manera que hay nivel de vida en dolor corporal y salud en la no sobrecarga y peor calidad de vida en sobrecarga intensa.

2.2. Bases teóricas

2.2.1. La Sobrecarga

La sobrecarga se puede definir como la percepción de impacto que padece una persona en los diferentes ámbitos a lo largo de su vida (19). Considerando que cuidar de otra persona puede representar una experiencia excepcional en el familiar quien cumple el rol de cuidador principal; sin embargo, con la rutina esta situación conlleva a su vez, a una gran responsabilidad. Dado que quienes cuidan se ven enfrentados a diversas situaciones que hacen necesario estar preparados de la mejor manera posible (20).

Nivel de Sobrecarga

La sobrecarga o el agotamiento que puede llegar a presentar el cuidador familiar que se

convierte en principal responsable de los cuidados de un paciente en cuidados paliativos oncológicos, se puede valorar mediante la escala o test de Zarit (21). Son tres los niveles:

- a) **Sin sobrecarga:** Es decir que no manifiesta mayores molestias en su salud.
- b) **Sobrecarga leve:** Situaciones manejables que, en conjunto con el soporte del equipo paliativo, esto pueda mejorar.
- c) **Sobrecarga intensa:** Requiere atención emergente por estar en riesgo la salud del cuidador.

El primordial objetivo es detectar a tiempo ese malestar temporal que se esté generando, para no llegar a caer en la sobrecarga intensa y así poder evitar que el cuidador principal cree de manera involuntaria un ambiente disfuncional familiar (22).

Factores de la sobrecarga

Dentro de los factores de la sobrecarga que de alguna manera sumen a que la sobrecarga sea mucho mayor, intervienen:

- a) **Factores biológicos:** Que influyen el hecho de tener otros roles de ser esposa, madre o hija.
- b) **Factores psicológicos:** El estado emocional del cuidador y /o económico repercute el hecho del poco salario que perciba el cuidador, así como también el desempleo del mismo que se genere por ocupar su tiempo para el cuidado de su familiar.
- c) **Factores sociales:** Que también afectan de manera significativa al cuidador, ya que deja de lado muchas veces, su desarrollo personal, dejan de acudir a sus reuniones sociales o a sus amigos por dedicar la mayor parte del día a la persona enferma (23).

Tipos de sobrecarga

Al hacer referencia de la sobrecarga que puede verse afectado el cuidador principal, ésta se clasifica en dos tipos:

- a) **La sobrecarga objetiva:** Puede definirse como a la resistencia física que implica asistir diariamente al paciente.
- b) **La sobrecarga subjetiva:** Se puede definir como el conjunto de las emociones y sentimientos que se generan en consecuencia de la demanda de tareas que tiene designado el cuidador (24).

Dimensiones de la sobrecarga

Así mismo, la sobrecarga del cuidador principal es multidimensional, que incluye las siguientes dimensiones (25):

- a) **Físicas:** Ya que constantemente se encuentran realizando esfuerzos físicos y a tensiones que derivan del propio cuidado, éstas pueden manifestarse en episodios de cefalea tensional, fatiga, la alteración del patrón del sueño, ansiedad, entre otros. Que contribuyen a deteriorar aún más su calidad de vida en el cuidador.
- b) **Psicológicas:** Que se encuentra estrechamente relacionado a la salud mental de la persona quien realiza el cuidado, enfrentando así situaciones de estrés que se evidencia en las respuestas cognitivas.
- c) **Sociales:** Esta labor se identifica más en el sexo femenino, siendo así cerca del 80% de las cuidadoras que son familiares directos.
- d) **Económicas:** Se dan porque el cuidador principal puede ser informal, es decir que no percibe ingresos económicos (26).

Según la Revista Española AARP; en el año 2019, en ese mismo país, más de 34 millones de cuidadores familiares no remunerados asumieron la responsabilidad de cuidar a su

familiar enfermo, junto con 3.3 millones de cuidadores personales y asistentes de atención médica domiciliaria remunerados (27).

Manejo de la sobrecarga

Según un artículo informativo elaborado por el Ministerio de Salud de Chile en el 2020 en plena pandemia por el COVID – 19, hace referencia que el nivel de la sobrecarga intensa puede conllevar a consecuencias perjudiciales para el cuidador principal, es por ello que el rol del profesional de la salud es importante en cuanto a la educación del manejo de la sobrecarga. El estado de desgaste del cuidador, no solo compromete el bienestar del cuidador, sino que también afecta a la persona que cuida, ya que puede conducir involuntariamente a situaciones de maltrato hacia el paciente; es por ello es importante el autocuidado y abordar los efectos físicos; de tal manera que cuide su alimentación, sueño y descanso, realizar ejercicios de estiramiento, abordar los efectos sociales y psicológicos; con pensamientos positivos que aporten a la salud (28).

2.2.2. Calidad de vida

Para la OMS, el término de calidad de vida, se define como la percepción en la que una persona tiene de sí mismo, bajo las circunstancias de la sociedad donde se encuentra, la cultura y los valores e intereses en relación con sus propios objetivos, sus expectativas, creencias, religión y sus normas (29).

Así mismo, la OMS también diseñó un instrumento de evaluación para medir la calidad de vida de las personas, como es la escala WHOQOL – BREF; compuesta de 26 ítems, cuanto mayor sea la sumatoria del puntaje en cada dominio, mejor es el perfil de calidad de vida, también se considera la percepción del sujeto en sus dimensiones física, psicológica, social y ambiental en diferentes culturas (30).

Dimensiones de la calidad de vida

Dentro de las dimensiones que se ha visto conveniente mostrar en el presente estudio están agrupadas de la siguiente manera:

- a) **Bienestar físico:** Comprende con hacer lo que se pueda para fortalecer e incrementar el autocuidado de la propia salud (31).
- b) **Bienestar psicológico:** El concepto actual define el bienestar psicológico como el resultado de buenas prácticas saludables y la subjetividad personal, así como los comportamientos relacionados con la salud en general que llevan a las personas a funcionar de un modo positivo (32).
- c) **Bienestar espiritual:** Se puede conceptualizar como un conjunto de valores y creencias que conllevan al ser humano a poder encontrar la razón y el significado de su propia vida (33).

2.2.3. El cuidador

Según Guio, en su artículo de investigación, el término cuidador se define como persona que se dedica al cuidado de otra persona, todos los seres humanos queremos cuidar de nuestros seres queridos y ser cuidados, pero hay un grupo de personas que por cosas de la vida terminan asumiendo la responsabilidad total o mayoritaria de cuidar a una persona con enfermedad crónica, enfermedad oncológica o con discapacidad, a la persona sobre la que recae el cuidado directo, les llamamos cuidadores primarios, cuidador formal o informal, generalmente son a personas adultos mayores, enfermedades crónicas o pacientes con discapacidad (34). Los tipos de cuidadores son los siguientes:

- a) **Cuidador formal:** Según la Red Latinoamericana de Cuidadores, en una reunión virtual en Bolivia, hacen referencia que un cuidador formal son todos aquellos profesionales de la salud (médicos, enfermeras, asistente social, psicólogos, etc.).

- b) Cuidador informal:** Hace referencia que es toda aquella persona familiar o no, que mantiene contacto humano de manera estrecha del paciente en cuidados paliativos que a diario le satisface necesidades básicas (35).
- c) Cuidador secundario:** Considerado a todo aquel que muchas veces es un familiar lejano, que proporciona ayuda al paciente, su función primordial es la de evitar una sobrecarga al cuidador principal y evitar un desgaste en su salud (36).
- d) Cuidadores voluntarios:** Se identifican a las personas que pertenezcan a una ONG que brindan apoyo al cuidador o al mismo paciente, en coordinación con la familia y otras organizaciones cercanas (37).
- e) Cuidador principal:** Se le considera así a la persona que pasa la mayor parte del tiempo dedicado a atender a las necesidades de la persona dependiente, en este caso, al paciente oncológico en cuidados paliativos, quien no es remunerado económicamente y éste a su vez puede ser catalogado como segunda víctima de la enfermedad (38).

Etapas del cuidador

Así como detalla un artículo de una revista Online de Psicología, durante el año 2019 en España, el 90% de las familias que necesitaban de apoyo para el cuidado de un familiar con dependencia, fueron familiares directos los que asumieron ese rol y la sobrecarga puede ocasionar que pasen por las siguientes etapas (39):

- a) 1era Etapa Entusiasmo:** Es una etapa donde son altas las expectativas.
- b) 2da Etapa Estancamiento:** Durante este periodo se notan los primeros signos de cansancio y desilusión y es ahí donde comienzan a aparecer los primeros signos de irritabilidad, impaciencia, disgusto y nerviosismo.
- c) 3ra Etapa Desilusión:** Así mismo empiezan a aflorar sentimientos de fracaso y frustración, surgen los primeros síntomas de ansiedad.

- d) 4ta Etapa Apatía:** En esta última fase, el cuidador principal ha entrado en un círculo vicioso en el que se percibe ya como una carga insuperable, sus problemas de salud se agravan (40).

2.2.4. Cuidados paliativos

Tal como hizo mención la Sociedad Estadounidense; American Society of Clinical Oncology (ASCO), en el año 2019, los cuidados paliativos conforman una parte importante de la atención que en su conjunto suma con los tratamientos para retrasar, detener o curar el cáncer. También se ha demostrado que los cuidados paliativos pueden aumentar la calidad de vida del paciente oncológico en fase terminal, y ayudarlo a su vez, a sentirse satisfecho con el tratamiento que recibe (41). A continuación, se hace mención de las dimensiones de los cuidados paliativos:

- a) La planificación de cuidados avanzados:** Se dan de manera anticipada en trabajo en conjunto mediante una sesión educativa no solo con el paciente, sino también con la familia para que se involucre, el familiar cuidador principal tiene que ser participe de este proceso y será quien después garantice que esto se pueda llevar adelante (42).
- b) Continuidad de cuidados:** Este concepto suele ser usado para detallar con que frecuencia los pacientes de cuidados paliativos ven al personal de la salud a lo largo del proceso de la atención, se relaciona con la calidad de vida del mismo y la retroalimentación de las eventualidades que pasan durante la experiencia de “sentirse cuidado” (43).
- c) Satisfacción y calidad de los cuidados:** Son fundamentales en cuidados paliativos para la evaluación de los resultados del servicio, existe una estrecha relación entre ambas (44).

2.2.5. Teorías de Enfermería que da sustento a la investigación

a) Teoría de Virginia Henderson

Según Virginia Henderson, enfermería es contribuir con sus conocimientos a la persona ya sea sana o enferma a realizar aquellas actividades que contribuyan a la salud, su recuperación o a una muerte en paz. La teoría de Henderson hace referencia que la persona es el individuo que necesita de asistencia del profesional de la salud para preservar su bienestar, o a su vez, una muerte digna. Es por ello que el entorno y familia tiene la responsabilidad de brindar el cuidado.

En su modelo de las 14 necesidades, buscó la independencia en la satisfacción de las necesidades fundamentales del individuo en las que se llevan a cabo los cuidados de enfermería; con la relación enfermera-paciente, destacando tres niveles de intervención: como sustituta, como ayuda o como compañera (45). Estas son: Respirar con normalidad, comer de manera adecuada, eliminar los desechos corporales, mantener posturas adecuadas, dormir, vestirse y desvestirse, mantener la temperatura corporal, mantener la higiene corporal, evitar los peligros ambientales, comunicarse con los demás expresando emociones, vivir de acuerdo con las propias creencias y valores, realización personal, participar en actividades recreativas, satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal (46).

b) Teoría de Margaret Jean Watson

La teoría del cuidado humanizado de Jean Watson aporta a la Enfermería con su teoría del ejercicio profesional donde se basa en los 10 factores asistenciales: La formación de un sistema humanizado, propicia inculcar la fe y esperanza, es una manera en que el paciente adopte conductas saludables, el cultivo de la sensibilidad ante uno mismo y los demás, el incentivar el desarrollo de una relación de ayuda – confianza, promoción y aceptación ante

posibles sentimientos tanto positivos como negativos. Jean Watson hace un llamado al uso sistemático del método de resolución de problemas para la toma de decisiones, la promoción de la enseñanza – aprendizaje, provisión del entorno de apoyo, protección y correctivo mental, físico, sociocultural y espiritual. Asistencia en la gratificación de las necesidades de la persona, permisión de fuerzas existenciales (47).

2.1. Formulación de hipótesis

2.1.2 Hipótesis general

H.G. “Existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022”.

H.0. “No existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022”.

2.1.1. Hipótesis específicas

H.E 1. “Existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión física del nivel de sobrecarga con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022”.

H.E 2. “Existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión emocional del nivel de sobrecarga con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022”.

H.E 3. “Existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión social del nivel de sobrecarga con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022”.

H.0 1. “No existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión física del nivel de sobrecarga con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022”.

H.0 2. “No existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión emocional del nivel de sobrecarga con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022”.

H.0 3. “No existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión social del nivel de sobrecarga con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022”.

CAPÍTULO III: METODOLOGÍA

3.1. Método de la investigación

Para el presente proyecto de investigación se va a considerar utilizar el método hipotético-deductivo. Teniendo en cuenta una serie de antecedentes y principios formulados con anterioridad, se extraen conclusiones de los datos que reporta el estudio (48).

3.2. Enfoque de la investigación

El enfoque será cuantitativo que está dirigido a adquirir cifras de las variables, motivo de desarrollo del estudio (49).

3.3. Tipo de investigación

El presente estudio comprende al tipo aplicada (50).

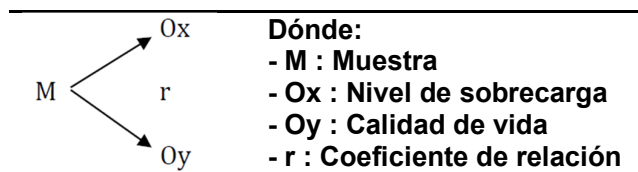
3.4. Diseño de la investigación

El diseño es de tipo no experimental, de corte transversal.

- **Diseño no experimental:** Porque no se hace la variación en forma intencional a la variable independiente; nivel de sobrecarga.

- **Corte transversal:** Ya que se recolectan los datos del estudio en un solo tiempo (51).

La representación del diseño se observa a continuación:



3.5. Población, muestra y muestreo

- **Población:** En el presente trabajo de investigación, la población son cuidadores principales que cuentan con pacientes en cuidados paliativos en el domicilio, siendo un total de 80 cuidadores.

- **Muestra:** No se contará con muestra ya que se trabajará con la población total que es finita. Así mismo, se cumplirá con los criterios de exclusión y los criterios de inclusión.

- **Muestreo:** Es censal, se tomarán en una sola etapa de selección a toda la población.

Los criterios de inclusión serán los siguientes:

- Cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos oncológicos.
- Cuidador con mayoría legal de edad.
- Cuidadores principales con aceptación voluntaria de ser parte del estudio.
- Ser cuidador principal por más de 2 meses.

Los criterios de exclusión serán:

- Cuidadores principales que no cuenten con un paciente en cuidados paliativos oncológicos.
- Cuidador que no cuente con mayoría legal de edad.
- Cuidadores principales que no deseen participar.
- Cuidadores que brinden atención de manera eventual.

3.6. Variables y Operacionalización

Variable 1. Nivel de sobrecarga

| Variable 1 | Definición conceptual | Definición operacional | Dimensiones | Indicadores | Nº de ítems | Escala de medición | Escala valorativa (Niveles o rangos) |
|---------------------|--|--|-------------|---|---|--------------------|--|
| Nivel de Sobrecarga | Es considerada como una respuesta a la carga biopsicosocial multidimensional que es producida en consecuencia de lo que requiere la propia atención, ello va de la mano con el tiempo de la persona, a nivel social, los roles que asume, estados físicos, emocionales y los recursos económicos que pueda sustentar (52). | Con la valoración del nivel de sobrecarga comprendiendo la dimensión (física, psicológica y emocional) mediante el cuestionario de Zarit (53). | Física | -Exceso de trabajo -Malestar físico | 1,3,9,10 | Ordinal | -No sobrecarga: 22-46 puntos -Sobrecarga: 47 - 55 puntos -Sobrecarga intensa: 56-110 puntos. |
| | | | Emocional | -Demanda de Insatisfacción de emociones -Toma de decisiones -Cansancio mental | 4,5,7,8, 11,14,15,16, 17,18,19,20,21,22 | | |
| | | | Social | -Cambios en la convivencia social -Conflictos sociales | 2,6,12,13 | | |

Variable 2. Calidad de vida

| Variable 2 | Definición conceptual | Definición operacional | Dimensiones | Indicadores | Nº de ítems | Escala de medición | Escala valorativa (Niveles o rangos) |
|-----------------|--|--|-----------------------|---|---|--------------------|--|
| Calidad de Vida | Compuesta por un conjunto de factores que brindan bienestar a una persona, tanto como la salud física, estado emocional, nivel de independencia y condiciones de vida del individuo para satisfacción de sus necesidades (54). | Está determinado por la valoración de la calidad de vida, mediante el Cuestionario World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF) de la OMS (55). | Bienestar físico | -Satisfacción de su salud -Ambiente saludable -Desinformación de su autocuidado | 1, 2, 3, 4, 5,9,10,11,15, 16,17,18,21, 24,25 | Ordinal | -Muy insatisfecho: 26 puntos. -Poco satisfecho: 52 puntos. -Bastante buena: 104 puntos. -Muy satisfecho: 130 puntos |
| | | | Bienestar psicológico | -Apoyo de otros familiares -Estabilidad emocional | 6,7,8,13 | | |
| | | | Bienestar espiritual | -Sentimientos negativos | 12,14,19,20, 22,23,26 | | |

3.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

3.7.1. Técnica

Para poder ejecutar el estudio se empleará la técnica de la encuesta, así mismo; se tiene por instrumentos a dos cuestionarios (56).

3.7.2. Descripción de instrumentos

Cuestionario del Nivel de Sobrecarga TEST DE ZARIT

Se ha escogido el cuestionario de escala de Zarit, creado por Steven H. Zarit y tiene el objetivo de medir el nivel de conciencia y percepción de los cuidadores, según las áreas afectadas de su vida.

Está compuesta de 22 ítems de respuesta tipo Likert, la gama de puntuación está entre los 22 a los 110 puntos.

Los valores de frecuencia para responder son entre 1 (nunca) y 5 (casi siempre)

Categorías diagnóstico: Sin sobrecarga, sobrecarga, sobrecarga intensa (57).

Cuestionario de calidad de vida WHOQOL- BREF

Será realizada mediante la escala de WHOQOL- BREF, para la medición de calidad de vida según la OMS, existen dos versiones la WHOQOL-100 y la WHOQOL- BREF ambas con estudios de validación en español que aún continúan completándose. Siendo su última actualización en 2009.

Compuesta por 26 ítems que evalúan las 2 últimas semanas de vivencias de la persona, comprende 4 dimensiones: salud física, salud psicológica, relaciones sociales, ambiente.

Cada respuesta va desde el 1 al 5 (no todos los ítems se puntúan de forma directa), cuanto mayor sea la puntuación en cada dominio, mejor será el perfil de calidad de vida de la persona evaluada.

Categorías diagnóstico: Bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar espiritual (58).

3.7.3. Validación

Validez del instrumento nivel de sobrecarga

En el Perú, Bonatto Jhenifer; en su trabajo de investigación “Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en casa Magia- Surquillo. 2018”. Realizó la validez del cuestionario de Zarit mediante juicio de expertos que fueron tres médicos especialistas en el área, siendo empleado a una población de 35 cuidadores principales (16).

Validez del instrumento de calidad de vida

En el caso del Cuestionario de WHOQOL- BREF, en Perú, el mismo estudio de Bonatto Jhenifer; “Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en casa Magia- Surquillo. 2018” demuestra la validez del cuestionario mediante juicio de expertos compuesto por 3 personales médicos, contó con una población de 35 cuidadores (16).

3.7.4. Confiabilidad

Confiabilidad del instrumento del nivel de sobrecarga

Bonatto Jhenifer, a su vez; demuestra la alta confiabilidad del instrumento con el coeficiente Alfa de Cronbach de 0,91. En su estudio: “Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en casa Magia- Surquillo. 2018”, con 3 jueces de expertos y 35 cuidadores como población de estudio (16).

Confiabilidad del instrumento de calidad de vida

En cuanto al cuestionario WHOQOL- BREF, Bonatto Jhenifer menciona que tuvo una alta confiabilidad con un Alfa de Cronbach de 0,88 y para cada una de las preguntas de 0,87 a 0,88. Estudio que lleva por título: “Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en casa Magia- Surquillo. 2018”, con 3 jueces de expertos y 35 cuidadores para el estudio (16).

3.8. Plan de procesamiento y análisis de datos

Los resultados se presentarán de manera descriptivo y a nivel diferencial.

- **Nivel descriptivo:** Se determinará la desviación estándar, se comparará el promedio y acorde a los resultados se aplicará las estadísticas paramétricas (t de Student).
- **Nivel inferencial:** Para identificar la relación bivariado de las variables estudiadas y dependiendo los hallazgos en los resultados se parametrizará con la correlación no paramétricas (Rho de Spearman) (59).

3.9. Aspectos éticos

Para la aplicación del estudio se tendrá en cuenta los 4 principios éticos de Enfermería:

- a) **Autonomía:** Es el principio donde se trata del respeto a los valores de la persona que se concentra en la capacidad de la toma de decisiones libre de influentes externos, incluyendo la privacidad y los derechos propios del individuo.

- b) La beneficencia:** Se relaciona con el deber del personal de la salud de poder ayudar al paciente y familia, a favorecer sus propósitos dentro de los límites de seguridad. Es el deber de hacer y promover el bien de actos como la amabilidad, bondad y la caridad.
- c) La no maleficiencia:** Por el contrario, este principio se entiende como el no infringir daños y poder evitarlos.
- d) Justicia:** Este principio hace referencia a la calidad de atención que debe de brindarse a los pacientes de manera parcial y justa, sin importar recursos económicos o posición social, deberán ser tratados del mismo modo (60).

CAPÍTULO IV: ASPECTOS ADMINISTRATIVOS

4.1 Cronograma de actividades

Tabla 1. Cronograma de actividad de elaboración del proyecto de investigación

| Año | 2022 | | | | | | | | | | | |
|---|-------|---|---|--------|---|---|-----------|---|---|---|---|---|
| | Julio | | | Agosto | | | Setiembre | | | | | |
| Actividades ↓ | | | | | | | | | | | | |
| Establecer el problema. | x | x | | | | | | | | | | |
| Indagación de la bibliografía. | | x | x | x | | | | | | | | |
| Realización de la introducción. | | | x | x | x | x | | | | | | |
| Realización de la formulación del problema general y específicos. | | | | x | x | x | | | | | | |
| Realización de objetivos generales y específicos. | | | | | x | x | x | | | | | |
| Realización de la justificación de la investigación | | | | | | x | x | | | | | |
| Realización del marco y base teórica | | | | | | | x | x | | | | |
| Realización de la metodología (tipo, diseño, población, operacionalización) | | | | | | | | x | x | | | |
| Realización de procedimientos y análisis de datos | | | | | | | | | x | x | x | |
| Realización de aspectos éticos de la investigación. | | | | | | | | | | x | x | |
| Realización de aspectos administrativos de la investigación | | | | | | | | | | | x | |
| Realización de los anexos, caratula y dedicatorias | | | | | | | | | | | x | x |
| Aceptación del proyecto de tesis | | | | | | | | | | | | x |
| Aplicación del instrumento | | | | | | | | | | | | x |
| Composición del informe final | | | | | | | | | | | | x |
| Exposición de informe final | | | | | | | | | | | | x |

4.2 Presupuesto

Tabla 2. Presupuesto servicios

| | Rubros | Unidad | Cantidad | Costo (S/.) | | |
|------------------|--------------------------|-----------------|--------------------|-------------|--------|-----------------|
| | | | | Unitario | Total | |
| Servicios | Computación Típeo | Hoja | 500 | 1.50 | 750.00 | |
| | Fotocopiado | Hojas | 3000 | 0.05 | 150.00 | |
| | Internet | Horas | 500 | 1.50 | 750.00 | |
| | Encuadernación | Unidad | 06 | 30.00 | 180.00 | |
| | Viáticos | Unidad | 60 | 7.00 | 420.00 | |
| | Movilidad | Unidad | 180 | 2.00 | 360.00 | |
| | Sub - total | | | | | 2 610,00 |
| Material | Papel bond | Millar | 01 | 25.00 | 25.00 | |
| | Sobres de manila | Docena | 02 | 5.00 | 10.00 | |
| | Archivadores | Docena | 05 | 15.00 | 75.00 | |
| | CDs | Docena | 02 | 12.00 | 24.00 | |
| | Memoria USB | 1 | 01 | 25.00 | 25.00 | |
| | Libros | Unidad | 15 | 30.00 | 450.00 | |
| | Revistas | Unidad | 10 | 15.00 | 150.00 | |
| | Otros | | | | 221,00 | |
| | Subtotal | | | | | 980,00 |
| | Totales | | Costo (S/.) | | | |
| | Servicios | 2 610,00 | | | | |
| | Recursos materiales | 980,00 | | | | |
| | Total presupuesto | 3 590,00 | | | | |

CAPÍTULO V: REFERENCIAS-

1. Organización Mundial de la Salud. Sitio Web Mundial de la OMS. [Online].; 20 de agosto del 2020, disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/palliative-care>
2. Organización panamericana de la Salud, disponible en: https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587:palliative-care&Itemid=42139&lang=es
3. E. Garralda, C.Centeno, D. Van Steijn y M.Sánchez . Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020. Universidad de Navarra. Publicado: [29 marzo 2021], disponible en: <https://www.unav.edu/noticias/-/contents/29/03/2021/latinoamerica-cuenta-con-1562-servicios-de-cuidados-paliativos-26-por-millon-de-habitantes-la-cifra-no-cubre-las-necesidades-de-la-poblacion/content/lovPblW1fC70/31941980#:~:text=Los%20pa%C3%ADses%20con%20mayor%20tasa,1.173%20est%C3%A1n%20integrados%20en%20hospitales.>
4. Ley que crea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y No Oncológicas- Ley N° 30846, Lima- Perú, En Lima, 24 agosto 2018- Diario El peruano.pe. [citado el 21 de julio 2022]. Disponible en: <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/ley-que-crea-el-plan-nacional-de-cuidados-paliativos-para-en-ley-n-30846-1693156-1/>
5. Perú, Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). Resumen de Indicadores de Salud 2021 [Internet]. Lima: INEN [citado el 21 de julio del 2022]. Disponible en: <http://www.inen.sld.pe/portal/>.
6. Análisis de la Situación del Cáncer en el Perú, 2018/ Elaborado por W. Ramos y N. Guerrero, Lima Ministerio de Salud: Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades, 2020. Página web: <http://www.dge.gob.pe>
7. Diario Enfermero, Página Web 2018 [citado el 14 de junio del 2021]. Disponible en: <https://diarioenfermero.es/>
8. Herdman TH, editora. NANDA International. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificaciones 2021-2023. Madrid. Elsevier; 2020

9. Ministerio de Salud – Oficina General de Tecnologías de Información. Fuente Instituto Nacional de Estadística e informática (INEI) 2017. [Citado: 2017 septiembre 15]. Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe/estadisticas/estadisticas/indicadoresSalud/demograficos/poblaciontotal/POBVIDMacros.asp>
10. Marriner-Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. Revista en línea. España, 8ª ed. Editorial Elsevier; 2018. [citado: Febrero 2020].
11. Tafur Cerna M. Sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer en una Institución Oncológica de Lima – 2017. Tesis de titulación. Lima: UCV; 2017. Disponible en: <https://repositorio.ucv.edu.pe/handle/20.500.12692/6189>
12. Expertta Salud, Servicios de salud- Cuidados Paliativos [internet]. [consultado 22 jul 2022]. Disponible en: <https://expertta.com.pe/>
13. Arias M. et al. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. Revista Cuidarte. 2021; 12 (2). Disponible en: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/1248>
14. Castilla et al. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadoras de pacientes oncológicos al inicio de los cuidados paliativos. Revista Elsevier. España: Universidad de Málaga; 2021. Disponible en: <https://www.elsevier.es/en-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-sobrecarga-calidad-vida-cuidadoras-pacientes-S1130862121000383>
15. Toffoletto et al. Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. [Artículo de Investigación de Salud Pública]. Santiago - Chile: Universidad Andrés Bello; 2019. Disponible en: <https://scielosp.org/pdf/rsap/2019.v21n2/154-160/es>
16. Bonatto J. Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018. Tesis de titulación. Surquillo- Lima: Universidad Cesar Vallejo; 2018. Disponible en: <https://renati.sunedu.gob.pe/handle/sunedu/2937732>
17. Lipa M. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento. Servicio de Oncología, Hospital III Goyeneche, Arequipa 2017. Tesis de titulación. Arequipa- Perú: Universidad Nacional San Agustín de Arequipa; 2017. Disponible en: <https://renati.sunedu.gob.pe/handle/sunedu/3134579>

18. Canales R., Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida del cuidador de pacientes oncológicos en el hospital de Lima. agosto – diciembre 2018. [Tesis de titulación de Doctorado en salud]. Lima: Universidad Norbert Wiener; 2019. Disponible en: <http://repositorio.uwiener.edu.pe/bitstream/handle/123456789/3329/TESIS%20Canales%20Reyda.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
19. Elsevier. Granada- España: Vol. 46. Num. 5. julio – agosto 2020.
20. Rioja R., Belloni C. Sobrecarga del cuidador en tiempos de COVID. [Internet]. Ministerio de Salud Chile; junio 2020. Disponible en: http://www.senama.gob.cl/storage/docs/CAPACITACION_SOBRECARGA_DE_CUIDADOR_QUE_ES_Y_COMO_PREVENIRLO_16_de_junio%281%29.pdf
21. Regueiro A. Consideraciones acerca de la interpretación de la escala de Zarit en cuidadores de pacientes con esquizofrenia. Elsevier. Agosto - setiembre 2018. 50, (7). 443 – 444.
22. Montesalud. Escala de Zarit. [Internet]. [Consultado 23 Jul 2022]. Disponible en: <https://montesalud.com/que-es-la-escala-de-zarit/>
23. Bello L., León G., Covena M., Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. Scielo. [Internet]. 11,(5). Setiembre- octubre 2019: Versión On line Ecuador. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202019000500385#:~:text=Por%20tanto%2C%20en%20la%20sobrecarga,hallazgos%20dieron%20la%20pauta%20para
24. Castro I. Nivel de sobrecarga en el cuidador familiar principal del adulto mayor con dependencia grado II adscrito al programa de atención domiciliaria del Hospital III José Cayetano Heredia, marzo – abril 2019. [Titulación de grado]. Piura- Perú: Universidad de Piura; 2019. Disponible en: <https://repositorio.unp.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12676/2254/ENF-CAS-YOV-2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
25. Florencia M. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. Elsevier. 2019; 12, (1). 27 – 35.

26. Cardenas S., Granada D., Zarate D. Dimensiones físicas, psicológicas y sociales de la salud mental del cuidador del adulto mayor. [Posgrado]. Cali - Colombia: Universidad Cooperativa de Colombia; 2020. Disponible en: https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/17614/5/2020_dimensiones_fisicas_cuidador.pdf
27. Revista Española AARP. Grupos de voluntarios para cuidar y ofrecer compañía a adultos mayores. [Internet]. 21 de octubre del 2019. Disponible en: <https://www.aarp.org/espanol/recursos-para-el-cuidado/prestar-cuidado/info-2019/grupo-de-voluntarios-para-cuidar-personas-mayores.html>
28. Ministerio de Chile. Guía práctica de bienestar social, Cuarentena en tiempos de Covid. [Internet]. Chile; 2020 [consultado 23 jul 2022]. Disponible en: https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/04/2020.04.12_GUIA-PRACTICA-CUARENTENA-EN-TIEMPOS-DE-COVID19_final.pdf
29. Organización Mundial de la Salud. Definición Calidad de vida. [Internet]. 20 agosto 2020 [consultado 23 jul 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
30. WHOQOL: Medición de la calidad de vida. [Internet]. [Consultado 23 jul 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/tools/whoqol>
31. Peralta M. Bienestar físico. Mass. Gov [Internet] 2018; Guía de bienestar para sobrevivientes de cáncer. Disponible en: <https://www.mass.gov/service-details/bienestar-fisico#feedback>
32. Fernandez I. Bienestar psicológico y salud. Mallorcare [Internet] 2017; Blog psicología sanitaria. Disponible en: <https://www.mallorcare.eu/bienestar-psicologico-salud/>
33. Zamora D. Bienestar espiritual ¿Qué es? .Healthy happiness Magazine [Internet] 6 junio 2018; Bienestar, estilo de vida. Disponible en: <https://hhmag.com/bienestar-espiritual-bosques-del-cafe/>
34. Guio L., Que es un cuidador. [Internet]. 2021.[citado 23 julio 2022]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=m-Vx6ILDgdo>
35. Red Latinoamericana de Cuidadores. Tipos de Cuidadores. [Internet]. 04 de marzo del 2021. [citado el 23 de julio del 2022]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=Yr7T2kLggLA>

36. Rodríguez A. y Pérez L. Estrategias de afrontamiento en cuidadoras de personas con alzhéimer. Influencia de variables personales y situacionales. Revista Española de Discapacidad. 2019. 7 (I): 153-171.
37. Prensa. Cuidadores voluntarios, un desafío emocionante. Ministerio de Salud Pública y bienestar social. [Internet]. 20 abril 2019; Disponible en: <https://www.mspbs.gov.py/portal/18029/cuidadores-voluntarios-un-desafio-emocionante.html>
38. Moral L., Frias A., Moreno S., Palomino P., Del Pino R., Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. National Library of Medicine. Mayo 2018; V50 (5): 282 – 290.
39. Thomen M. Síndrome del cuidador: Qué es, síntomas, fases y tratamiento. España: Psicología- Online; 29 mayo 2019.
40. Villegas M. Super Cuidadores, la Universidad en Internet. España. [Internet]. 2019. Las cuatro fases de adaptación del cuidador. Disponible en: <https://cuidadores.unir.net/informacion/cuidador/tienes-mas-vida/305-las-4-fases-de-adaptacion-del-cuidador>
41. Junta editorial de Cáncer. Net. ¿En que consisten los cuidados paliativos? [Internet]. Febrero 2019. Disponible en: <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/efectos-f%C3%ADsicos-emocionales-y-sociales-del-c%C3%A1ncer/%C2%BFen-qu%C3%A9-consisten-los-cuidados-paliativos>
42. Macchi M., Del Valle M., Alonso J., Planificación de los cuidados en el final de vida, perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos. Scielo [Internet]. 2020; Disponible en: <https://www.scielo.br/j/sess/a/Xx7RZLgdWsgDSbW8RDdw7CC/?lang=es>
43. Villalon G., Continuidad del cuidado: Evidencia, actualización en la práctica ambulatoria, 24(1). Disponible en: <https://www.evidencia.org/index.php/Evidencia/article/view/6922#:~:text=El%20concepto%20de%20continuidad%20del,la%20conexi%C3%B3n%20y%20retroalimentaci%C3%B3n%20de>
44. Santos J., García E., Percepción de la calidad de vida y satisfacción del paciente en cuidados paliativos. Revista CONAMED, 2021; 26 (3). Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=101675#:~:text=Conclusi%C3%B3n%3A>

%20La%20calidad%20de%20vida,%3A%20constipaci%C3%B3n%2C%20n%C3%A1useas%20y%20disnea.

45. Naranjo Y., Rodríguez M., Concepción J. Reflexiones conceptuales sobre algunas teorías de enfermería y su validez en la práctica cubana – Teoría de Virginia Henderson. Revista Cubana. 2018; 32 (4).
46. ServiSalud Santo Domingo. Las 14 necesidades de Virginia Henderson. República Dominicana: 1 de julio del 2021.
47. Valencia M., Melita A., Reflexión de la humanización de la atención: teoría de Jean Watson y propuesta de su aplicación. Revista de la Escuela de Enfermería. Benessere. 25 de enero del 2021; 6 (1).
48. Solíz D., Cómo hacer un perfil proyecto de investigación científica [Internet]. EE.UU.: Copyright; 2019 [revisión 16 enero 2019; consultado 29 julio 2022]. Disponible en: https://books.google.com.pe/books?id=Q-GCDwAAQBAJ&printsec=frontcover&dq=libros+de+metodo+hipotetico+de+la+investigacion&hl=es-419&sa=X&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
49. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación (6ta ed.). México. Mc Graw Hill Interamericana; 2014. Pp.93
50. Canelo J. Sardon M, Iglesias H. Metodologia de investigación en salud laboral. Med Segr Trab [Internet] 2018[acceso 15 de junio del 2021] ; 57(4):192-200. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0465-546X2010000400009
51. Ansolabehere K., Cortés F., Martínez L., Zaremberg G. Diseños de investigación, Metodología en tesis de ciencias sociales [Internet]. México: FLACSO; 2018 [consultado 29 julio 2022]. Disponible en: https://books.google.com.pe/books?id=jQ_WDwAAQBAJ&pg=PT9&dq=libros+de+dise%C3%B1os+de+la+investigacion+correlacional&hl=es-419&sa=X&ved=2ahUKEwi1xZmQ0J_5AhXYErkGHcXnDvMQ6AF6BAgCEAI#v=onepage&q=libros%20de%20dise%C3%B1os%20de%20la%20investigacion%20correlacional&f=false
52. Bello L., León G., Covená María. Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. Scielo. [Internet] 2019; 11(5): artículo. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202019000500385

53. Revista científica de la Asociación de Historia y Antropología de los Cuidados. España: Cultura de los Cuidados Edición digital. Vol 24, No.58, Jun 2020.
54. Desarrollo histórico del concepto Calidad de Vida. Brasil: Ciencia y Cuidado. Vol. 18, No. 3, Sept 2021.
55. Congost N., La traducción de la escala de calidad de vida de la OMS: el cuestionario WHOQOL – BREF. The Journal of Specialised Translation. 2018: 30 (7): 312- 334.
56. Question Pro. Técnicas de investigación cuantitativa para recolectar datos [Internet]. [Consultado 30 Jul 2022]. Disponible en: <https://www.questionpro.com/blog/es/tecnicas-de-investigacion-cuantitativa/>
57. Carillo A., Escala de Zarit: ¿Qué es y para qué sirve este test psicológico? [Internet]. Venezuela: Copyright; 2019. [Consultado 30 Jul 2022]. Disponible en: <https://psicologiaymente.com/clinica/escala-de-zarit>
58. World Health Organization. WHOQOL- BREF: Introducción, administración, puntuación y versión genérica de la evaluación: versión de prueba de campo, diciembre de 1996. [Internet]. OMS; 16 JUNIO 2012. [Consultado el 30 Jul 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/WHOQOL-BREF>
59. Centro virtual de diseño y desarrollo. Análisis y resultados de los datos de la investigación [Internet]. Costa Rica: Instituto Nacional de Aprendizaje, 2022 [consultado 30 Jul 2022]. Disponible en: <https://www.inapidte.ac.cr/mod/book/tool/print/index.php?id=13057>
60. Universidad Nacional de Asunción. Principios éticos enfermería. [Internet]. Paraguay: Facultad de Politécnico; setiembre 2020. [Consultado 30 Jul 2022]. Disponible en: <https://www.pol.una.py/wp-content/uploads/2020/09/PRINCIPIOS-ETICOS-DE-ENFERMERIA.pdf>

ANEXOS

Anexo 1. Matriz de consistencia

Título: Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022.

| Problema | Objetivos | Hipótesis | Variables | Metodología |
|---|--|--|---|---|
| <p>Problema Principal:</p> <p>P.P. "¿Cómo el nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022?"</p> | <p>Objetivo general:</p> <p>O.G. "Determinar como el nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022"</p> | <p>Hipótesis general:</p> <p>H.G "Existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022"</p> <p>H.O. "No existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022"</p> | <p>Variable 1: Nivel de sobrecarga</p> <p>Dimensión (D)</p> <p>D1. Física D2. Emocional D3. Social</p> <p>Variable 2: Calidad de vida</p> <p>Dimensión (D)</p> <p>D1. Bienestar físico D2. Bienestar Psicológico D3. Bienestar espiritual</p> | <p>Tipo: Básico</p> <p>Enfoque: Cuantitativo</p> <p>Nivel: Descriptivo</p> <p>Método: Hipotético deductivo</p> <p>Diseño: No experimental, transversal y correlacional</p> <p>Población: 80 cuidadores principales en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud.</p> <p>Tamaño de muestra: Toda la Población será la investigación.</p> <p>Tipo de muestreo: Censo, toda la población</p> <p>Técnica: Encuesta</p> <p>Instrumentos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Cuestionario de Zarit 2. Cuestionario Whoqol-Bref (calidad de vida). <p>Estadísticos descriptivos, media aritmética, Desviación típica,</p> <p>Estadístico inferencial: Prueba Rho de Spearman</p> |
| <p>Problemas Secundarios</p> <p>P.S 1. "¿Cómo la dimensión física del nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022?"</p> <p>P.S 2. "¿Cómo la dimensión emocional del nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022?"</p> <p>P.S 3. "¿Cómo la dimensión social del nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022?"</p> | <p>Objetivos específicos:</p> <p>O.E.1. "Determinar como la dimensión física del nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022"</p> <p>O.E.2. "Determinar como la dimensión emocional del nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022"</p> <p>O.E.3 "Determinar como la dimensión social del nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022"</p> | <p>Hipótesis específicas:</p> <p>H.E.1. "Existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión física del nivel de sobrecarga con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022"</p> <p>H.E.2. "Existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión emocional del nivel de sobrecarga con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022"</p> <p>H.E.3. "Existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión social del nivel de sobrecarga con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022"</p> <p>H.O.1."No existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión física del nivel de sobrecarga con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022"</p> <p>H.O.2. "No existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión emocional del nivel de sobrecarga con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022"</p> <p>H.O.3. "No existe relación estadísticamente significativa entre la dimensión social del nivel de sobrecarga con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022"</p> | | |

Anexo 2. Instrumentos

CUESTIONARIO ESCALA DE ZARIT (SOBRECARGA DEL CUIDADOR)

Instrucciones para la persona cuidadora: A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja como se siente. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Ud. Así: 1 (Nunca), 2 (Casi nunca), 3 (A veces), 4 (Siempre), 5 (Casi siempre). A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o erróneas, sino tan sólo su experiencia.

| Ítem | Preguntas a realizar | Puntuación | | | | |
|------|--|------------|---|---|---|---|
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 1 | ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita? | | | | | |
| 2 | ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para Ud? | | | | | |
| 3 | ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades? | | | | | |
| 4 | ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar? | | | | | |
| 5 | ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | | | | | |
| 6 | ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia? | | | | | |
| 7 | ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar? | | | | | |
| 8 | ¿Siente que su familiar depende de Ud? | | | | | |
| 9 | ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar? | | | | | |
| 10 | ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar? | | | | | |
| 11 | ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar? | | | | | |
| 12 | ¿Cree que su vida social se ha visto afectada debido a su familiar? | | | | | |
| 13 | ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar? | | | | | |
| 14 | ¿Cree que su familiar espera que Ud le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar? | | | | | |
| 15 | ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos? | | | | | |

| | | | | | | | |
|----|--|--|--|--|--|--|--|
| 16 | ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? | | | | | | |
| 17 | ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó? | | | | | | |
| 18 | ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas? | | | | | | |
| 19 | ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar? | | | | | | |
| 20 | ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar? | | | | | | |
| 21 | ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace? | | | | | | |
| 22 | En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar? | | | | | | |

| Puntuación de cada ítem (sumatoria) | |
|--|------------|
| Frecuencia | Puntuación |
| Nunca | 1 |
| Casi nunca | 2 |
| A veces | 3 |
| Siempre | 4 |
| Casi siempre | 5 |

| Leyenda | |
|--------------------|------------------|
| Nivel | Total de puntaje |
| Sin sobrecarga | 22 – 46 puntos |
| Sobrecarga | 47 – 55 puntos |
| Sobrecarga intensa | 56 – 110 puntos |

CUESTIONARIO WHOQOL - BREF (CALIDAD DE VIDA)

Instrucciones: Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida *durante las dos últimas semanas*. Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

| | | muy mala | regular | normal | bastante buena | muy buena |
|---|---------------------------------------|----------|---------|--------|----------------|-----------|
| 1 | ¿Cómo calificaría su calidad de vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | muy satisfecho/a | un poco insatisfecho/a | normal | bastante satisfecho/a | muy satisfecho/a |
|---|--|------------------|------------------------|--------|-----------------------|------------------|
| 2 | ¿Cómo de satisfecho está con su salud? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

A continuación, las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que se ha experimentado ciertos hechos.

| | | nada | un poco | lo normal | bastante | extremadamente |
|---|---|------|---------|-----------|----------|----------------|
| 3 | ¿Hasta qué punto piensa que el dolor físico le impide hacer lo que necesita? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4 | ¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5 | ¿Cuánto disfruta de la vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 | ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7 | ¿Cuál es su capacidad de concentración? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8 | ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9 | ¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

En las siguientes preguntas hacen referencia si Ud. experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.

| | | nada | un poco | lo normal | bastante | totalmente |
|----|---|------|---------|-----------|----------|------------|
| 10 | ¿Tiene energía suficiente para la vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11 | ¿Es capaz de aceptar su apariencia física? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12 | ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | | |
|----|---|---|---|---|---|---|
| 13 | ¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14 | ¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15 | ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Las preguntas a continuación hacen referencia si en las dos últimas semanas se ha sentido satisfecho/a y cuánto.

| | | muy satisfecho/a | poco | lo normal | bastante satisfecho/a | muy satisfecho/a |
|----|--|------------------|------|-----------|-----------------------|------------------|
| 16 | ¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17 | ¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18 | ¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19 | ¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo/a? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20 | ¿Cómo de satisfecho está con sus relaciones personales? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21 | ¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22 | ¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23 | ¿Cómo de satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24 | ¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25 | ¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

A continuación, la siguiente pregunta hace mención a la frecuencia con que Ud. ha percibido ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

| | | nunca | raramente | moderadamente | frecuentemente | siempre |
|----|---|-------|-----------|---------------|----------------|---------|
| 26 | ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Gracias por su participación.

Anexo 3. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Se le invita a usted a ser partícipe del presente proyecto de investigación. Antes de determinar si participa o no, deberá conocer y comprender lo siguiente:

Título del proyecto: *“Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022”*

Nombre de la investigadora: *Lic. López Mori, Ilsi Kattherine*

Propósito del proyecto: Determinar cómo el nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador principal en pacientes de cuidados paliativos en la IPRESS Expertta Salud, Lima 2022.

Beneficios por participar: Tiene la posibilidad de conocer los resultados del proyecto por los medios más adecuados (individual o grupal), que le puede ser de gran utilidad en su vida cotidiana.

Inconvenientes y posibles riesgos: No habrá ningún riesgo, solo se le pedirá responder a los cuestionarios voluntariamente.

Costo: Usted no hará ningún gasto durante el estudio.

Confidencialidad: La información que Ud. brinde no serán mostrados a otra persona ajena al estudio. Fuera de esta información confidencial, Ud. no será identificado cuando los resultados sean publicados.

Renuncia: Ud. puede retirarse del estudio en cualquier momento, sin sanción o pérdida de los beneficios a los que tiene derecho.

Consultas posteriores: Si Ud. tuviese dudas adicionales durante el desarrollo de los cuestionarios y/o el estudio, puede dirigirse a consultar a la investigadora.

Acerca del comité de ética: Si Ud. tuviese preguntas sobre sus derechos como participante voluntario, o si piensa que sus derechos han sido vulnerados, puede dirigirse a la oficina del presidente del comité de ética de la IPRESS Expertta Salud, o comunicarse a la siguiente dirección de correo electrónico: comitedeetica@expertta.com.pe.

Participación voluntaria: Su participación en este estudio es completamente voluntaria y puede retirarse en cualquier momento.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Declaro que he leído detenidamente, tuve tiempo y la oportunidad de hacer preguntas, las cuales fueron resueltas positivamente, no he percibido presión ni he sido influenciado de manera indebida para participar del estudio de investigación, finalmente acepto voluntariamente ser partícipe.

| | |
|---|---------------------------------|
| Nombres y apellidos del participante: | Firma y/o huella digital |
| DNI Nro. | |
| Teléfono fijo y/o celular: | |
| Correo electrónico | |
| Nombre y apellidos de la investigadora: | Firma y/o huella digital |
| DNI Nro. | |
| Teléfono fijo y/o celular: | |
| Nombre y apellidos del responsable de los encuestadores: | Firma y/o huella digital |
| DNI Nro. | |
| Teléfono fijo y/o celular: | |

Lima, del mes de del 2022.

Firmo en conformidad, certifico que he recibido una copia del consentimiento.

.....

Firma del participante